Health Canada Santé Canada

Evaluation Group

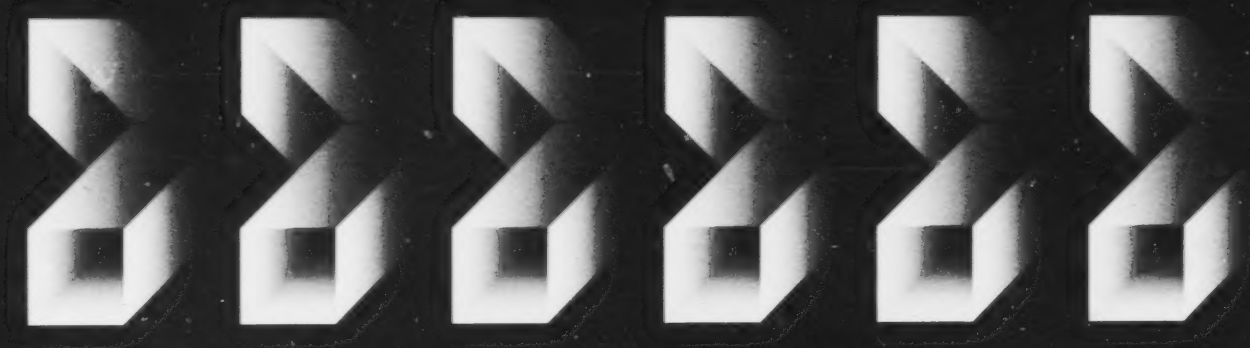
Strategic Planning and Review Directorate

Policy and Consultation Branch

Groupe de l'évaluation

Direction de la planification stratégique et de l'examen

Direction générale des politiques et de la consultation



ÉVALUATION DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA - PHASE II

RAPPORT FINAL

Août 1997

Canada

MISSION STATEMENT

The Evaluation Group helps Health Canada serve Canadians better by providing objective information and advice about the effectiveness of departmental activities and services.

ÉNONCÉ DE MISSION

Le Groupe de l'évaluation aide Santé Canada à mieux servir les Canadiens et les Canadiennes en offrant une information et des conseils objectifs sur l'efficacité des activités et des services du Ministère.

104-00778/

Évaluation de la Stratégie nationale sur le sida
Phase II

Rapport final

Présenté à:

Leo Lehtiniemi
Gestionnaire principal de projet
Direction de la planification stratégique et de l'examen
Direction générale de la politique et de la consultation
Santé Canada, 0907D
Immeuble Brooke Claxton, Pièce 758C
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

19 août 1997

Présenté par:

Les Associés de recherche Ekos inc.

Siège social
275, rue Sparks, bureau 801
Ottawa (Ontario) K1R 7X9
Téléphone: (613) 235-7215
Télécopieur (613) 235-8498

Centre de sondage
1, rue Nicholas, bureau 212
Ottawa (Ontario) K1N 7B7
Téléphone: (613) 562-4111
Télécopieur: (613) 562-0142

Division du Québec
935, rue Gohier
St-Laurent (Québec) H4L 3J4
Téléphone: (514) 748-0938
Télécopieur: (514) 748-0938

Bureau de Toronto
145, rue King ouest
Bureau 1000
Toronto (Ontario) M5H 3X6
Téléphone: (416) 214-1424

adresse électronique: pobox@ekos.com

Ce document a d'abord été écrit en anglais et par la suite traduit en français. Le texte contient plusieurs expressions techniques et bien que la traduction ait été revue, la version anglaise prévaudra en cas de divergence.

Les Associés de recherche Ekos inc., 1997

Remerciements

L'évaluation finale de la Stratégie nationale sur le sida — Phase II a été menée sous la direction d'un Comité aviseur d'évaluation. Le Comité a revu la méthodologie et le plan de travail du consultant, a suivi la réalisation des travaux de terrain de l'évaluation et d'analyse des données, et a revu le rapport des résultats de l'évaluation.

Le Comité aviseur d'évaluation est composé de gestionnaires de programme seniors représentant chacune des directions participant à la Stratégie, ainsi que du Service correctionnel du Canada et du Conseil de recherches médicales du Canada. Le Comité comprend également un représentant du secrétariat du Conseil du Trésor, Division de la revue gouvernementale et services de qualité, et a été présidé par le directeur général de la Direction de la planification stratégique et de l'examen, Direction générale des politiques et de la consultation.

L'évaluation dépendait fortement de la coopération des gestionnaires de programmes et du personnel des bureaux régionaux des organisations fédérales participant à la Stratégie, des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, et des intervenants des organisations non-gouvernementales, des établissements de recherche et des organismes communautaires. À cette liste s'ajoute les personnes vivant avec le VIH/sida qui ont participé à l'enquête menée dans le cadre de cette évaluation, et les personnes à travers le Canada qui ont participé à l'étude de panel menée auprès des intervenants non-gouvernementaux.

Responsables du projet

Leo Lehtiniemi	Gestionnaire principal de projet, Direction de la planification stratégique et de l'examen, Santé Canada, a géré l'ensemble de l'évaluation.
Geoffrey Cole	Assistant en évaluation de programmes, Direction de la planification stratégique et de l'examen, Santé Canada, a soutenu des activités de coordination.
Adriana Newbury	Analyste senior, Imputabilité de mesure du rendement, Service correctionnel du Canada, a réalisé l'évaluation de la participation du Service à la SNS-Phase II, et a rédigé le rapport préliminaire.
Wayne Brighton	a géré l'enquête longitudinale menée auprès des intéressés non-gouvernementaux, réalisée par Brighton Research.
Natalie Kishchuk	a géré les activités d'évaluation réalisées par les Associés de recherche Ekos inc., et a intégré des résultats provenant de l'évaluation réalisée par le Service correctionnel du Canada et de l'enquête longitudinale réalisée par Brighton Research.

COMITÉ AVISEUR D'ÉVALUATION

Catherine Bragg	Directrice générale, Direction de la planification stratégique et de l'examen, Direction générale des politiques et de la consultation **(Présidente)**
Bram Deurloo	Gestionnaire de l'imputabilité, Imputabilité et gestion du rendement, Service correctionnel du Canada
Paul Glover	Directeur général, Programmes de santé des Premières nations et des Inuits, Direction générale des services médicaux, Santé Canada
Diane Kirkpatrick	Directrice générale, Direction des systèmes pour la santé, Direction de la promotion de la santé et des programmes, Santé Canada
Allan Kovacs	Agent senior de revue, Division de la revue gouvernementale et services de qualité, Secrétariat du Conseil du Trésor
Ron St. John	Directeur, Bureau des initiatives spéciales en matière Canada, Direction générale de la protection de la santé, Santé Canada
Karl Tibelius	Directeur adjoint, Direction des programmes, Conseil de recherches médicales du Canada

Les Associés de recherche Ekos inc., 1997

Chronologie

Début de la planification du projet	novembre 1996
Approbation des termes du mandat	janvier 1997
Annonce de l'appel d'offres	janvier 1997
Conclusion du contrat/début de l'évaluation	mars 1997
Dépôt du rapport préliminaire	juin 1997
Dépôt du rapport complet préliminaire révisé	juillet 1996
Approbation du rapport	août 1997
Approbation finale/rapport soumis au Conseil du Trésor	septembre 1997

PRÉFACE

Le présent document a été préparé par les Associés de recherche Ekos. L'analyse et les conclusions qu'il renferme sont celles des Associés de recherche Ekos et ne reflètent pas nécessairement le point de vue ou la politique de Santé Canada ni du gouvernement canadien.

This document has been prepared by Ekos Research Associates. The analysis and conclusions in this document are those of Ekos Research Associates and do not necessarily reflect the views or policies of Health Canada or the Government of Canada.

Les Associés de recherche Ekos inc., 1997

ÉQUIPE DU PROJET: LES ASSOCIÉS DE RECHERCHE EKOS

Équipe du projet:

Natalie Kishchuk (responsable)
Shelley Borys
Janice Remai
Mary Latreille
Simon Roy
Susan Galley
Melissa Bulin
Sandy Wilson
Mark Anderson
Susan Morris

Conseillers scientifiques:

Dr Robert Remis
Dr Eleanor Maticka-Tyndale
Dr Bill Cameron

Traitement de texte:

Diane Beauvais
Dominique Bonello
Lise Paquette

Il est entendu que les Associés de recherche Ekos assument la responsabilité de toute erreur que pourrait contenir le présent rapport, mais nous tenons à remercier les personnes qui ont contribué au succès de ce projet. En particulier, M. Leo Lehtiniemi, de la Direction de la planification stratégique et de l'examen, à Santé Canada, a géré le projet et nous a fourni pendant toute la durée de la recherche une aide précieuse. Nous remercions également les membres du Comité aviseur d'évaluation, qui ont revu tous les documents produits au cours du projet et nous ont conseillés. Nous sommes aussi redevables envers les nombreuses personnes qui ont pris part à nos entretiens et ont répondu à nos sondages téléphoniques et à nos questionnaires. La recherche n'aurait pas été possible sans leur collaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ EXÉCUTIF xxi

1 INTRODUCTION 1

1.1 Sujets et questions de l'évaluation 1
1.2 Contexte de l'évaluation 3
1.3 Description du programme 4

2 ÉPIDÉMIOLOGIE DU VIH/SIDA AU CANADA 17

2.1 Introduction 17
2.2 Aperçu général 19
2.3 Le VIH au Canada en regard de la SNS-II 19
2.4 Le sida au Canada en regard de la SNS-II 21
2.5 Conclusion 23

3 PERTINENCE DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA 25

3.1 Caractère complet, adéquat et équilibré des activités fédérales 25
3.2 Rôle souhaité du gouvernement fédéral 28
3.3 Nécessité d'une stratégie nationale sur le sida 31
3.4 Dédoublement et chevauchement 32
3.5 Coordination 35

4 SUCCÈS DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA 39

4.1 Réalisation des objectifs et les réussites particulières 39
4.2 Amélioration de la compétence 44
4.3 Efficacité de la recherche 56
4.4 Efficacité des composantes de la Stratégie 65
4.5 Principales conclusions 84

5 RAPPORT ENTRE LES COÛTS ET L'EFFICACITÉ DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA 87

6 LES MÉGAPROJETS DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA 95

6.1 Le Réseau pour les essais VIH 95
6.2 Le Centre national de documentation sur le sida 103
6.3 Le Réseau d'information sur le traitement du sida 108

7 ÉTUDE DU SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA 115

7.1 Introduction 115
7.2 Le cadre d'évaluation 117
7.3 Évaluation de la participation du SCC à la SNS-II 120
7.4 Résumé et conclusion 128

8 DISCUSSION ET CONCLUSIONS 129

8.1 La pertinence de la Stratégie nationale sur le sida et la nécessité de poursuivre les activités et programmes fédéraux en matière du VIH/sida 129
8.2 Les réalisations de la SNS-II, son succès et celui de ses éléments dans l'atteinte des objectifs de la Stratégie 138
8.3 Le rapport coût-efficacité de la SNS-II et les solutions de rechange éventuelles à l'intervention fédérale 144
8.4 Conclusion 146

RÉFÉRENCES 149

SIGLES ET ACRONYMES

ACDI	Agence canadienne de développement international
ACRV	Association canadienne de recherche sur le VIH
ACSP	Association canadienne de santé publique
CANFAR	Fondation canadienne pour la recherche sur le sida
CCN-SIDA	Comité consultatif national sur le sida
CCSCRS	Comité consultatif de Santé Canada sur la recherche sur le sida
CESP	Comité d'experts sur le sida et les prisons
CQCS	Centre québécois de coordination sur le sida
CRM	Conseil de recherches médicales
DGPPS	Direction générale de la promotion et des programmes de la santé
DGPS	Direction générale de la protection de la santé
DGPSS	Direction générale des programmes et des services de santé (DGPPPS)
DGSM	Direction générale des services médicaux
DPT	Direction des produits thérapeutiques
FPT-SIDA	Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida
GTSCAS	Groupe de travail de Santé Canada sur les autochtones et le sida
LLCM	Laboratoire de lutte contre la maladie
MTS	Maladie transmise sexuellement
ONG	Organisation non gouvernementale
PACS	Programme d'action communautaire sur le sida
PAS	Réseau Prisons action-sida
PNRDS	Programme national de recherche et de développement en matière de santé
PPAC	Programme de prévention et d'action communautaire (autrefois UEPS)
PSTSS	Programme des soins, du traitement et du soutien pour le sida (USTSS)
PVVS	Personnes vivant avec le VIH/sida
RCEV	Réseau canadien pour les essais VIH
RCITS	Réseau communautaire d'info-traitement sida
RITS	Réseau d'information sur le traitement du sida
SCC	Service correctionnel du Canada
SCH	Société canadienne d'hémophilie

SCS	Société canadienne du sida
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SNS-II	Stratégie nationale sur le sida-Phase II
UDI	Utilisateur de drogues injectables
UEPS	Unité d'éducation et de prévention sur le sida (devenue PPAC)
USTSS	Unité des soins, du traitement et du soutien pour le sida (devenue PSTSS)
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VIS	Virus de l'immunodéficience simienne
VLAS	Étude de Vancouver sur la lymphadénopathie

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1.1 Répartition des crédits entre les éléments de la SNS-II au sein de Santé Canada, 1995-1996 9

TABLEAU 4.1 Subventions à la recherche sur le VIH/sida, Conseil de recherches médicales, 1992-1993 à 1996-1997* (en 000 $) et nombre de projets entre parenthèses 58

TABLEAU 4.2 Programme national de recherche et de développement en matière de santé: Financement du VIH/sida (Subventions et bourses, 1992-1993 à 1997-1998) 58

TABLEAU 4.3 Nombre de projets du PACS par population cible 68

TABLEAU 4.4 Exemples de projets nationaux et régionaux financés par le PACS 1993 à 1997 69

TABLEAU 4.5 Nombre de projets de l'UEPS par population cible 1993-1994 à 1997-1998* (SNS-II) 72

TABLEAU 4.6 Exemples de projets financés par l'entremise de l'UEPS 1993-1994 à 1997-1998 73

TABLEAU 4.7 Exemples de projets financés par le Programme des soins, du traitement et du soutien 1993-1994 à 1997-1998 (SNS-II) 76

TABLEAU 5.1 Dépenses fédérales, provinciales et municipales pour la prévention du VIH/sida, 1985-1986 à 1996-1997 (en milliers $) 90

TABLEAU 5.2 Caractéristiques de quelques pays et dépenses relatives au VIH/sida 92

TABLEAU 6.1 Produits offerts et diffusés par le Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP 1989-1996 104

LISTE DES FIGURES

FIGURE 4.1 Amélioration de la compétence dans quatre grands domaines: Groupes communautaires 45

FIGURE 4.2 Amélioration de l'aptitude à rejoindre les groupes cibles: Groupes communautaires 46

FIGURE 4.3 Impact des compressions financières sur les activités: Groupes communautaires 48

FIGURE 4.4 Impact de la Stratégie sur les organisations ethnoculturelles 52

FIGURE 4.5 Impact de la Stratégie sur les organisations autochtones 53

FIGURE 4.6 Les cinq domaines de recherche et de développement les plus efficaces selon les chercheurs sur le VIH/sida 59

FIGURE 4.7 Les cinq domaines de recherche et de développement les moins efficaces selon les chercheurs sur le VIH/sida 60

FIGURE 4.8 Équilibre dans la formule de la recherche sur le VIH/sida selon les chercheurs 61

FIGURE 6.1 Nombre d'appels auprès du Réseau du RCITS entre le 1er avril 1996 et le 31 mars 1997 110

LISTE DES LEÇONS À TIRER — ÉTUDES DE CAS

Étude de cas n° 1	Projet «Healthy Choices», Sudbury	49
Étude de cas n° 2	L'Étude de Vancouver sur la lymphadénopathie et le sida (VLAS)	62
Étude de cas n° 3	Le Programme de recherche sur la mise au point d'un vaccin	63
Étude de cas n° 4	Projet Accès, Montréal	77
Étude de cas n° 5	Quatrième Conférence canadienne autochtone sur le sida et les questions connexes	81
Étude de cas n° 6	Projet «Street Connections», Winnipeg	91
Étude de cas n° 7	Le réseau PAS: Prisons action sida, Nouveau-Brunswick	126

RAPPORTS TECHNIQUES ET DE RECHERCHE

RAPPORTS TECHNIQUES:

N° 1	Description détaillée du programme
N° 2	Méthode et instruments de l'évaluation
N° 3	Document d'information sur l'épidémiologie du VIH/sida au Canada
N° 4	Activités provinciales dans le domaine du VIH/sida
N° 5	Étude de cas comparée à l'échelle internationale
N° 6	Étude de cas — Le Réseau pour les essais VIH
N° 7	Étude de cas — Le Centre national de documentation sur le sida
N° 8	Le Réseau d'information sur le traitement du sida du RITS
N° 9	Enquête auprès des intervenants
N° 10	Sondage des personnes vivant avec le VIH/sida
N° 11	Des leçons à tirer — Études de cas
N° 12	Examen par un groupe d'experts

RAPPORTS DE RECHERCHE:

N° 1	Étude de panel des intéressés
N° 2	Étude du Service correctionnel du Canada

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Aperçu général

Le gouvernement fédéral du Canada a reconduit la Stratégie nationale sur le sida pour une deuxième phase (SNS-II), allant de 1993 à 1998. Le présent document constitue le point culminant de l'évaluation de la Stratégie, amorcée par l'établissement d'un cadre d'évaluation en 1993 et poursuivie par un examen à mi-parcours en 1995. Plus précisément, le document présente le bilan de l'évaluation finale de la SNS-II effectuée au printemps de 1997.

La SNS-II a reçu au total 212 millions $ entre 1993 et 1998. Ses activités, réalisées en partenariat, se sont concentrées dans quatre domaines majeurs: l'éducation et la prévention, la recherche et la surveillance épidémiologique, le développement communautaire et l'appui aux organisations non gouvernementales, ainsi que les soins, le traitement et les services de soutien. La Stratégie poursuivait quatre objectifs: 1) enrayer la progression du VIH; 2) rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces; 3) dispenser des soins, des traitements et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida, à ceux qui s'en occupent, à leur famille et à leurs amis, et 4) mettre efficacement en oeuvre les activités de la SNS-II.

Conformément à la politique du Conseil du Trésor en matière d'examen et de vérification, l'évaluation de la SNS-II a porté sur trois sujets principaux: 1) la pertinence des activités et des programmes fédéraux en matière du VIH/sida et la nécessité de les poursuivre; 2) les réalisations de la Stratégie et son succès dans l'atteinte de ses objectifs; 3) le rapport entre les coûts et l'efficacité de la Stratégie et les solutions de rechange éventuelles à l'intervention fédérale. Pour y procéder, nous avons sollicité des avis dans tous les milieux qui s'intéressent à la question du VIH et du sida au Canada et auprès de tous les partenaires de la SNS-II. L'évaluation a donc reposé sur les éléments suivants:

- un examen interne sur la coordination et l'efficacité au sein de Santé Canada;
- une enquête provinciale et un inventaire menés auprès des gouvernements provinciaux ou territoriaux et des organismes qui en sont partenaires;
- des enquêtes réalisées auprès de représentants des ONG d'intérêt local et régional qui s'occupent du VIH/sida, ainsi que des groupes communautaires, des associations professionnelles, des chercheurs dans le domaine du VIH/sida, des organisations ethnoculturelles et autochtones, et des organismes du secteur privé;
- un sondage auprès de personnes qui vivent avec le VIH/sida;
- des études de cas portant sur le Centre national de documentation sur le sida, le Réseau d'information sur le traitement du sida et le Réseau pour les essais VIH;
- des études de cas qui illustrent des leçons à tirer dans des domaines importants d'intervention ou de préoccupation dans le cadre de la SNS-II;
- une étude de cas comparée à l'échelle internationale touchant les programmes gouvernementaux sur le sida de trois pays comparables;
- une étude de panel réalisée en deux étapes avec des partenaires non gouvernementaux afin de mesurer la sensibilité de la SNS-II au fil du temps;
- une étude sur l'épidémiologie du VIH/sida au Canada, et
- une étude parallèle menée par le Service correctionnel du Canada, touchant des questions liées au VIH/sida dans les prisons fédérales.

Enfin, un groupe composé de neuf experts canadiens et étrangers dans des domaines relatifs au VIH/sida ont révisé les résultats de l'évaluation et commenté la validité des conclusions en fonction des données présentées.

Principales constatations

Pertinence

- Il règne parmi toutes les personnes interrogées un vaste consensus sur le caractère à la fois adéquat et complet des éléments faisant actuellement partie de la Stratégie nationale sur le sida. Toutefois, une insatisfaction s'exprime au sujet de l'équilibre entre des éléments de la Stratégie, c'est-à-dire entre la recherche, les soins et la prévention, certains souhaitant qu'on investisse davantage dans la recherche et la prévention.

- Dans l'ensemble, la SNS-II a réussi à harmoniser ses activités avec celles des autres instances engagées dans le domaine du VIH/sida. De l'avis des représentants fédéraux aussi bien que provinciaux, l'éducation et la prévention sont des domaines qui se prêteraient à un meilleur partage ou à une responsabilité conjointe. La pertinence du soutien fédéral aux organismes communautaires est mise en doute, mais sans qu'un consensus ne soit atteint.

- Bien que les activités fédérales, provinciales et municipales ne fassent pas vraiment double emploi, elles ne s'inscrivent pas non plus dans une véritable synergie ou ne participent pas d'un esprit collectif. La Stratégie nationale sur le sida devrait plutôt être qualifiée de fédérale parce qu'elle ne constitue pas une véritable entreprise de concertation à caractère national.

- En ce qui concerne la coordination, l'examen à mi-parcours a révélé des lacunes qui n'ont pas été entièrement comblées. Il se dégage de la présente évaluation une préoccupation touchant la coordination à l'échelle interministérielle, internationale ainsi que fédérale-provinciale.

- Nous avons pu constater que la SNS-II a rendu les partenaires du gouvernement fédéral, en particulier les organismes communautaires, mieux à même de concevoir, de mettre en oeuvre et d'offrir des programmes et des services.

- Malgré le progrès accompli dans l'élaboration et l'adoption d'un programme cadre pluridisciplinaire en vue de résoudre les problèmes liés au VIH/sida dans les prisons canadiennes, il reste beaucoup à faire à cet égard.

- Environ les trois quarts des personnes vivant avec le VIH/sida qui ont répondu au sondage les concernant ont l'impression qu'il se fait tout au moins un certain effort au Canada pour venir en aide à cette population.

- Il règne parmi tous les partenaires de la SNS-II un vaste consensus sur la nécessité de poursuivre la Stratégie nationale sur le sida et pour que le gouvernement fédéral

continue à intervenir dans la programmation relative au VIH/sida, à la fois comme chef de file et bailleur de fonds.

Réalisations et succès dans l'atteinte des objectifs

- Dans l'ensemble, la Stratégie nationale sur le sida-Phase II a réussi moyennement à atteindre ses objectifs.

- La convergence qui se dégage des données qualitatives, épidémiologiques et provenant des enquêtes porte à conclure que la Stratégie nationale sur le sida n'est pas parvenue à *enrayer la progression du sida*, malgré les progrès accomplis en matière d'éducation et de sensibilisation. Vu la hausse du taux des nouvelles infections par le VIH survenue dans certaines sous-populations pendant la durée de la SNS-II, on ne saurait prétendre que le fardeau que cette infection impose aux Canadiens est en train de s'alléger.

- Le groupe cible qui a été le plus rejoint est celui des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. En ce qui a trait à l'émergence de l'épidémie parmi les utilisateurs de drogues injectables et les populations autochtones, la SNS-II a été moins efficace. Malgré des efforts considérables, il reste encore d'énormes défis à surmonter pour enrayer l'épidémie au sein de ces groupes.

- La SNS-II a eu de bons résultats pour ce qui était de *dispenser des soins, des traitements et du soutien aux personnes qui vivent avec le VIH/sida*, grâce à la mise sur pied d'une infrastructure qui réunit et mobilise les organisations non gouvernementales, et à l'accroissement de la compétence professionnelle. La baisse récente du nombre de décès de sidéens est attribuée en grande partie à l'amélioration du traitement, obtenue en vertu de la SNS-II. Une vaste proportion des personnes vivant avec le VIH/sida qui ont répondu au sondage les concernant affirment recevoir de l'information, des traitements et du support moral.

- La *recherche de vaccins, de médicaments et de thérapies efficaces* a fait baisser considérablement les taux de mortalité et de morbidité parmi les malades atteints du VIH ou du sida (de 20 à 30 p. 100 en ce qui concerne le taux de mortalité) pendant la durée de la Stratégie; ce progrès est notamment attribuable aux nouveaux régimes thérapeutiques découlant de la recherche soutenue par la SNS-II.

- La convergence des données d'évaluation provenant de nombreuses sources laisse entendre que les activités de recherche de la SNS-II ont contribué aux objectifs de la Stratégie, notamment celui de traiter de manière efficace les personnes vivant avec le VIH/sida.

- La Stratégie a permis d'élargir la base des connaissances en procurant des données épidémiologiques et de surveillance du sida qui sont à la fois complètes et dignes de

confiance, mais les systèmes de surveillance du VIH laissent encore à désirer, en particulier en ce qui concerne les groupes les plus à risque.

- Les trois mégaprojets dirigés par des organisations non gouvernementales — le Réseau canadien pour les essais VIH, le Centre national de documentation sur le sida de l'Association canadienne de santé publique et le Réseau d'information sur le traitement du sida — ont tous contribué à la réalisation des objectifs de la SNS-II.

Rapport coûts-efficacité et solutions de rechange

- D'après les données disponibles pour l'évaluation, la SNS-II aurait été suffisamment efficiente. Les partenariats formés avec les organismes faisant appel au bénévolat, l'effet de levier exercé par le partage des coûts et la mise au point de modèles transférables ont concouru au bon rapport coûts-efficacité de la Stratégie.

- Les solutions de rechange, difficiles à définir, pour le financement des éléments de la SNS-II consisteraient à accroître la contribution du secteur privé, à insister davantage sur la responsabilité financière des provinces dont la contribution actuelle est insuffisante, et à hausser la part des provinces dans le partage des coûts. Bien que les organismes communautaires et les mégaprojets nationaux aient été invités à trouver de nouvelles sources de financement, le progrès à cet égard a été lent.

Conclusion générale

L'évaluation montre que, dans l'ensemble, la Stratégie nationale sur le sida demeure pertinente et que le soutien en faveur de la poursuite de l'intervention fédérale reste ferme. La Stratégie a réussi moyennement à atteindre ses objectifs. Ses plus grands succès se trouvent dans le domaine des soins, du traitement et du soutien et dans celui de la recherche. Toutefois, l'évolution de l'épidémie laisse entrevoir de nouveaux défis touchant la prévention au sein de groupes marginalisés, notamment les autochtones et les utilisateurs de drogues injectables. Enfin, en autant que les données disponibles nous permettent de tirer des conclusions, la Stratégie nationale sur le sida a maintenu un rapport coût-efficacité relativement favorable.

CHAPITRE

1 INTRODUCTION

Le gouvernement fédéral du Canada a reconduit la Stratégie nationale sur le sida pour une deuxième phase (SNS-II) allant de 1993 à 1998. Le présent document constitue le point culminant de l'évaluation de la Stratégie, amorcée par l'établissement d'un cadre d'évaluation en 1993 (Santé Canada, 1994a) et poursuivie par un examen à mi-parcours en 1995 (Santé Canada, 1996). Plus précisément, le document présente le bilan de l'évaluation finale de la SNS-II effectuée au printemps de 1997. C'est la Direction de la planification stratégique et de l'examen, au sein de la Direction générale de la politique et de la consultation de Santé Canada, qui a dirigé cette évaluation faite en collaboration avec le Comité aviseur de l'évaluation formé de représentants de toutes les directions générales de Santé Canada engagées dans la Stratégie, et de ceux du Conseil de recherches médicales, du Conseil du Trésor et du Service correctionnel du Canada.

1.1 Sujets et questions de l'évaluation

Conformément à la politique du Conseil du Trésor en matière d'examen et de vérification, l'évaluation de la SNS-II a touché trois sujets principaux et comporté dix questions:

Premier sujet:

- **La pertinence de la Stratégie nationale sur le sida et la nécessité de poursuivre les activités et programmes fédéraux en matière du VIH/sida.**

Questions de l'évaluation

1. Dans quelle mesure les éléments de la SNS-II sont-ils complets et adéquats?

2. Dans quelle mesure les éléments de la SNS-II sont-ils complémentaires? (Y a-t-il dédoublement ou chevauchement des activités et des éléments entre eux ou avec les activités des autres instances?)

3. Dans quelle mesure les mécanismes de coordination et de collaboration sont-ils adéquats (à l'échelle ministérielle, fédérale, nationale (provinces, territoires et ONG) et internationale)?

4. Dans quelle mesure l'aptitude des partenaires du gouvernement fédéral à concevoir, à adopter et à fournir des services et des programmes a-t-elle été renforcée?

Deuxième sujet:

- **Les réalisations de la SNS-II, son succès et celui de ses éléments dans l'atteinte des objectifs de la Stratégie.**

Questions de l'évaluation

5. Dans quelle mesure les activités de recherche et de développement de la SNS-II ont-elles été efficaces?

6. Dans quelle mesure la SNS-II a-t-elle été efficace? (c.-à-d., quelle a été sa valeur ajoutée?)

7. Quel a été le succès de la SNS-II face à l'épidémie du VIH et du sida?

8. Dans quelle mesure le Secrétariat national sur le sida ou la Division a-t-il ou a-t-elle surveillé de manière efficace la mise en oeuvre de la SNS-II?

9. Dans quelle mesure le Secrétariat national sur le sida ou la Division a-t-il ou a-t-elle facilité la gestion des questions stratégiques?

Troisième sujet:

- **Le rapport coûts-efficacité de la SNS-II et les solutions de rechange éventuelles à l'intervention fédérale.**

Question de l'évaluation

10. La SNS-II a-t-elle été d'un bon rapport coût-efficacité?

Les questions de l'évaluation s'inspiraient étroitement de celles que Santé Canada avait énoncées dans son cadre d'évaluation de 1993, mis à part les légers réalignements demandés par le Comité aviseur.

1.2 Contexte de l'évaluation

Il y a trois facteurs à signaler afin de saisir le contexte dans lequel l'évaluation de la SNS-II s'est déroulée.

D'abord, à mesure que la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida arrivait au terme de son financement, prévu en mars 1998, l'intervention du Canada prenait de plus en plus d'ampleur ne serait-ce que du simple point de vue du nombre des intervenants à tous les niveaux de gouvernement et dans le public. Pour une évaluation crédible, équilibrée et significative, il importait de solliciter l'avis de tous les milieux ayant affaire avec le sida.

De plus, au moment où la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida a été lancée, Santé Canada et la plupart des systèmes de santé provinciaux connaissaient de profonds bouleversements. La majorité des provinces ont maintenant procédé à une réforme majeure qui met l'accent, dans le domaine de la santé, sur la rationalisation et la régionalisation des services. Santé Canada réoriente aussi ses programmes qui tendent dorénavant vers la santé de la population tout entière et vers des systèmes axés davantage sur les déterminants d'ordre global et multisectoriel que sur les interventions à l'échelle locale ou communautaire. Des programmes importants et des initiatives de

recherche majeures ont dû être supprimés en raison de ce changement de cap. Ces transformations sont liées à l'évolution générale du rôle du gouvernement fédéral et du partage des responsabilités entre celui-ci et les gouvernements provinciaux.

Enfin, l'évaluation a débuté dans un climat de crainte et d'appréhension quant à l'avenir de la Stratégie dont on ignorait alors si elle jouirait encore d'un soutien financier. Toutefois, au cours de la campagne électorale fédérale de mai et juin, le parti au pouvoir et qui a été réélu s'est engagé à maintenir d'une certaine manière ce soutien financier. Parallèlement à l'évaluation touchant l'avenir de la Stratégie sur le sida, le ministre de la Santé consultait également les organisations qui oeuvrent dans le domaine du sida.

L'examen à mi-parcours de la SNS-II (Santé Canada, 1996) avait porté sur quatre grands sujets: la coordination, tant au sein de Santé Canada qu'entre ses partenaires; la mise en oeuvre de la Stratégie; l'équilibre entre les éléments du programme, et le caractère adéquat de l'information aux fins de la surveillance et de l'évaluation. Bien que cet examen ait permis d'établir que, dans l'ensemble, la mise en oeuvre de la SNS-II était satisfaisante, il en est ressorti diverses questions et préoccupations concernant d'autres aspects de la Stratégie. Il a été tenu compte à nouveau de ces dernières dans l'évaluation finale.

1.3 Description du programme

La Phase I de la Stratégie nationale sur le sida reflétait la réalité sociale et médicale ayant entouré le sida au cours des années 1980. Elle mettait l'accent sur le partenariat entre les gouvernements et les organismes, de même que sur l'atteinte d'un équilibre entre la prévention, la recherche de traitements efficaces et les soins. Entre 1990 et 1993, la Stratégie a soutenu le travail du gouvernement fédéral dans divers domaines: éducation et prévention; recherche; soins, traitement et soutien; appui aux organisations non gouvernementales à titre de partenaires nationaux; appui aux groupes communautaires engagés dans l'éducation, la prévention, les soins et le traitement, le

soutien et la défense des intéressés, ainsi que la coordination et la collaboration, notamment la création du Comité consultatif national sur le sida (CCN-SIDA) et du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida (FPT-SIDA).

En 1992, le gouvernement fédéral a de nouveau effectué une vaste consultation afin de valider le cadre d'action de la Phase I de la Stratégie. Il en a conclu que son cadre d'action était valable et a donc annoncé, en mars 1993, le lancement de la Phase II.

(a) Objectifs et thèmes d'orientation

Dans la foulée de la Phase I de la Stratégie nationale sur le sida (1990-1993), la Phase II reprenait l'engagement du gouvernement fédéral à réagir par la concertation et la collaboration au problème du VIH et du sida au Canada. La SNS-II poursuit trois objectifs:

- enrayer la progression du VIH et du sida;
- rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces; et
- dispenser des soins, des traitements et des services de soutien aux personnes infectées par le VIH, à ceux qui s'en occupent, à leur famille et à leurs amis.

Un quatrième objectif est toujours présent dans les trois premiers:

- mettre efficacement en oeuvre les activités de la Phase II de la SNS.

Tout en reprenant les objectifs de la Stratégie, le programme de la Phase II a été adapté en fonction de l'évolution tangible de l'épidémie et de ses paramètres au Canada. Il devenait de plus en plus évident que l'infection se répandait à un rythme différent selon les groupes, d'où la nécessité d'adopter des stratégies particulières en fonction de groupes cibles précis, notamment les autochtones, les

utilisateurs de drogues injectables, les femmes, les jeunes de la rue et les groupes ethnoculturels. Il était en outre acquis que malgré une assez bonne sensibilisation du public, il demeurait nécessaire non pas d'informer seulement les membres des groupes à risque mais encore de renforcer leurs aptitudes. De plus, grâce aux progrès réalisés dans le dépistage, le diagnostic et le traitement, les personnes infectées par le virus pouvaient espérer vivre plus longtemps. Il s'imposait donc de gérer les soins, le traitement et le soutien selon le modèle d'une maladie chronique plutôt qu'aiguë, et de lutter avec plus d'acharnement contre l'isolement, l'insécurité financière, la marginalisation et le cloisonnement des services qui menacent les personnes vivant avec cette maladie.

Ces adaptations se reflètent dans les cinq thèmes d'orientation de la SNS-II, que voici:

- *renforcer les partenariats:* attribuer, au cours de la Phase II, encore plus d'importance que lors de la Phase I à la mise sur pied de partenariats entre les organismes gouvernementaux, non gouvernementaux et privés;
- *reconnaître que l'infection par le VIH provoque un état chronique et progressif:* offrir soins, traitements et services de soutien aux personnes vivant avec le VIH tout au long de leur maladie;
- *promouvoir la santé des personnes vivant avec le VIH/sida:* amener les personnes vivant avec le VIH/sida à prendre leur santé en main;
- *favoriser les milieux de vie soutenants:* faire en sorte que les institutions soient efficaces et offrent un milieu de vie plus accueillant, chaleureux, tolérant et compatissant; et
- *promouvoir et soutenir les modes de vie favorables à la santé:* axer la prévention et l'éducation sur l'acquisition de comportements préventifs et favorables à la santé.

(b) Activités et financement

Le Conseil des ministres a attribué à Santé Canada la somme globale de 203,5 millions de dollars pour le financement de la SNS-II entre 1993 et 1998. Au cours de cette période, Santé Canada a encore dégagé à des fins urgentes 7,5 millions de dollars à même ses prévisions de dépenses. Santé Canada a affecté au cabinet du Solliciteur général une partie des crédits destinés à la SNS-II, soit la somme annuelle de 400 000 $, réduite à 300 000 $ en 1996-1997, pour financer les activités du Service correctionnel du Canada entreprises, en matière de sida, auprès des détenus et du personnel des pénitenciers canadiens. En outre, le Conseil de recherches médicales a consacré au moins 2 millions de dollars annuellement à la recherche clinique et biomédicale sur le VIH/sida.

Le financement de la SNS-II par Santé Canada a été réparti entre les cinq éléments du cadre d'action, soit entre cinq groupes d'activité principaux[1]:

- *coordination et collaboration:* 7,5 millions $, ou 1,5 million annuellement, pour assurer le leadership fédéral et une coordination nationale, faciliter la coordination et l'infrastructure en matière de VIH/sida, et accroître la contribution canadienne à l'effort international;
- *éducation et prévention:* 31 millions $, ou 6,2 millions annuellement, destinés à des stratégies de prévention et d'éducation innovatrices touchant les groupes à risque élevé, notamment les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les utilisateurs de drogues injectables (UDI), les autochtones, les femmes à risque, les jeunes marginaux, les populations carcérales et les travailleurs et travailleuses du sexe;
- *recherche et surveillance épidémiologique:* 89,2 millions $, ou 17,84 millions annuellement, pour la recherche sur les vaccins et traitements ainsi que la surveillance épidémiologique, et pour mettre au point un processus national de planification de la recherche;

1. Ces affectations peuvent comporter de légères variations d'une année à l'autre.

- *développement communautaire et soutien des organisations non gouvernementales (ONG):* 49 millions $, ou 9,8 millions annuellement, afin de soutenir les organismes communautaires et les ONG nationales en matière de développement communautaire, et pour fournir des programmes de prévention, de soins et de soutien; et

- *soins, traitements et soutien:* 26,8 millions $, ou 5,36 millions annuellement, afin de soutenir et de promouvoir la santé des personnes vivant avec le VIH/sida en tant que maladie chronique et pour offrir de l'information sur les traitements et les systèmes de soins et de soutien.

Le tableau 1.1 ci-dessous présente une ventilation plus détaillée du financement entre les éléments de la SNS-II.

TABLEAU 1.1
Répartition des crédits entre les éléments de la SNS-II au sein de Santé Canada, 1995-1996

Initiative	Total (M $)
Développement communautaire et soutien des ONG nationales	
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé	7,8
• Programme d'action communautaire sur le sida	2,0
• Soutien des ONG nationales	
Éducation et prévention	
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé	2,4
• Développement de l'éducation et de la prévention	0,8
• Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP	0,6
• Coordination ministérielle et interministérielle	
Direction générale des services médicaux (Programmes sur les autochtones et le sida)	1,83
• Mise au point de programmes communautaires d'éducation et de formation	0,43
• Programmes d'éducation et de formation des professionnels et paraprofessionnels de la santé	0,24
• Développement de programme/Étude sur la séroprévalence	
Recherche et surveillance épidémiologique	5,7
• Programme national de recherche et de développement sur la santé	3,0
• Réseau canadien pour les essais VIH	1,0
• Recherche sur les soins, traitements et soutien (soutien psychosocial/qualité de vie)	
Direction générale de la protection de la santé	0,8
• Sécurité de l'approvisionnement canadien en sang	3,12
• Épidémiologie et surveillance	3,63
• Laboratoires et recherche	0,45
• Relations internes/externes	
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé	0,6
• Initiative de soutien social	
Soins, traitement et soutien	
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé	2,0
• Réseau d'information sur le traitement du sida	1,7
• Soutien à l'éducation et à la formation des professionnels et paraprofessionnels	0,7
• Programme expérimental et évaluations	0,4
• Initiative de soutien social	
Coordination et collaboration	1,5
• Gestion générale de la SNS (CCN-SIDA, FPT-SIDA, Forum de recherche national, Forum des partenaires nationaux)	

(c) Les composantes

La Stratégie nationale sur le sida comporte 12 centres de responsabilité et divers autres éléments, tous censés apporter un concours unique et efficace à ses objectifs globaux. Malgré les changements d'appellation survenus en raison de la réorganisation du Ministère pendant que se déroulait la Stratégie, nous avons retenu aux fins du présent rapport les appellations initiales (et fait figurer les nouveaux noms entre parenthèses). Les composantes de la SNS-II sont les suivantes:

Composantes au sein de Santé Canada

- **Le Secrétariat national sur le sida**, remplacé par **l'Unité de la politique et de la coordination sur le VIH/sida, à la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé:** lieu de convergence de toute l'activité fédérale en matière de VIH/sida et chargé de la mise au point des systèmes de comptabilité financière générale; surveille la mise en oeuvre de la SNS-II dans son ensemble et fournit des conseils stratégiques; facilite le contrôle et l'évaluation de la Stratégie et de ses initiatives; encourage la participation du secteur privé; facilite la mise sur pied d'un processus national de planification de la recherche sur le sida; assure l'efficacité et la coordination des communications fédérales. Il joue le rôle de coordonnateur auprès de tous les services de Santé Canada engagés dans la Stratégie ainsi qu'auprès des autres ministères fédéraux concernés, du Comité consultatif national sur le sida et des organisations à l'échelle fédérale, provinciale ou territoriale, nationale et internationale.

- **La Division de la surveillance du VIH/sida et la Division de l'épidémiologie du VIH, Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), à la Direction générale de la protection de la santé:** chargées de la surveillance du sida et de l'établissement des rapports.

- **La Division des laboratoires et de la recherche sur le VIH/sida, Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), à la Direction générale de la protection de la santé:** chargée des renvois en laboratoire et du contrôle de la qualité.

- **Le Bureau des produits biologiques (devenu Bureau des produits biologiques et radiopharmaceutiques), Direction des médicaments (devenue Direction des produits thérapeutiques (DPT)), à la Direction générale de la protection de la santé:**

chargé de réglementer les médicaments de nature biologique et l'utilisation des trousses de contrôle de la sécurité du sang.

- **Le Bureau des médicaments humains prescrits (devenu Bureau de contrôle pharmaceutique), Direction des médicaments (devenue DPT), à la Direction générale de la protection de la santé (DGPS):** chargé de réglementer les médicaments touchant le VIH/sida, d'étudier les demandes d'essais cliniques au Canada et de faciliter l'accès aux thérapies expérimentales dans le cadre du Programme d'accès spécial.

- **Le Bureau de recherche sur les médicaments, Direction des médicaments (devenue DPT), à la Direction générale de la protection de la santé:** chargé de fournir à la Direction des médicaments le soutien nécessaire à la recherche sur la réglementation et à l'expertise scientifique, et de coordonner le Comité d'experts sur les thérapies touchant le VIH et le Comité consultatif d'experts sur la réglementation du sang.

- **Le Programme d'action communautaire sur le sida (PCAS), Direction de la promotion de la santé, à la Direction générale des programmes et des services de santé (devenue Direction générale de la promotion et des programmes de la santé (DGPPS)):** finance les organisations communautaires sans but lucratif, notamment les groupes autochtones à l'extérieur des réserves, en vue de mettre au point des programmes d'éducation, de prévention, de soins et de soutien.

- **L'Unité d'éducation et de prévention en matière de sida (UEPS) (devenue Programme de prévention et d'action communautaire (PPAC)), Direction de la promotion de la santé, à la Direction générale des programmes et des services de santé (devenue DGPPS):** soutient les stratégies nationales d'éducation et de prévention à l'intention des groupes vulnérables et finance les ONG nationales partenaires, la Société canadienne du sida, la Société canadienne d'hémophilie, **le Centre national de documentation sur le sida** de l'Association canadienne de santé publique et le programme du Service correctionnel du Canada en matière de sida.

- **L'Unité des soins, du traitement et du soutien pour le sida (USTSS) (devenue Programme des soins, du traitement et du soutien pour le sida, ou PSTSS), Direction des services de santé, à la Direction générale des programmes et des services de santé (devenue DGPPS):** chargée de soutenir l'éducation et la formation des professionnels et paraprofessionnels, les initiatives de soutien psychosocial et de recherche sur la qualité de vie, la conception, la mise à l'essai et l'évaluation des projets pilotes ainsi que les services d'information sur le traitement de l'infection par le VIH/sida, c'est-à-dire: le **Réseau d'information sur le traitement du sida (maintenant appelé Réseau du RCITS)** et le **Réseau pour les essais VIH.**

- **Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), Direction des programmes de recherche extra-muros (devenue Division de la recherche et du développement de l'information), à la Direction générale des programmes et des services de santé (devenue DGPPS):** finance la recherche concurrentielle d'initiative privée sur le VIH/sida dans des domaines qui ne sont pas

du ressort du Conseil de recherches médicales. La recherche clinique et biomédicale et le soutien du personnel en matière de sida se sont effectués dans le cadre d'une action de recherche collaborative avec le Conseil de recherches médicales, sous l'égide du PNRDS.

- **Les Services de santé pour les membres des Premières Nations et les Inuit, à la Direction générale des services médicaux:** chargés de dispenser des programmes et des services communautaires en matière de sida aux Indiens inscrits qui vivent dans les réserves et aux Inuit.

Les autres composantes fédérales

- **Le Conseil de recherches médicales (CRM):** subventionne la recherche sur le VIH et le sida entreprise à l'initiative des chercheurs[2].
- **Le Service correctionnel du Canada:** chargé de mettre au point une approche globale touchant les lignes de conduite sur le VIH et le sida dans les pénitenciers fédéraux.
- **Les Services d'immigration de Citoyenneté et Immigration et de Revenu Canada — Douanes et Accises:** chargés de former les agents de l'immigration, des douanes et des visas.
- **Justice Canada:** s'occupe des droits de la personne en matière de VIH/sida.
- **L'Agence canadienne de développement international:** soutient les activités relatives au VIH/sida dans le cadre de son mandat en matière de développement international.
- **Le Centre de recherche pour le développement international:** contribue à renforcer les moyens de recherche sur le VIH/sida dans les pays en développement.

2. Toutes les propositions reçues pendant la SNS-II jusqu'en novembre 1995 ont été étudiées et subventionnées dans le cadre de l'Action de recherche collaborative sur le sida du PNRDS et du CRM. Par la suite, les propositions relatives au sida ont été étudiées dans le cadre des programmes réguliers du CRM.

Les mégaprojets sous forme d'organisation non gouvernementale

- **Le Centre national de documentation sur le sida de l'Association canadienne de santé publique:** établi en vertu d'une entente de contribution en vue de recueillir et de diffuser du matériel sur le VIH/sida traitant de prévention et d'éducation.

- **Le Réseau d'information sur le traitement du sida (RITS):** répertoire national sur le traitement du sida.

- **Le Réseau canadien pour les essais VIH:** constitue une infrastructure de soutien pour les essais cliniques sur les agents thérapeutiques du VIH et fonctionne comme mécanisme de coordination, d'information et d'échange de données.

Les mécanismes consultatifs du gouvernement

- **Le Comité consultatif national sur le sida (CCN-SIDA):** fournit des conseils au ministre de la Santé.

- **Le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida:** fournit des conseils d'orientation à la Conférence des sous-ministres de la Santé.

(d) Les autres partenaires

Outre les services et organisations ci-dessus, la SNS-II compte un grand nombre de partenaires. Les suivants ont été consultés dans le cadre de l'évaluation:

- gouvernements provinciaux et territoriaux;
- organismes-cadres non gouvernementaux ou coalitions provinciales;
- groupes communautaires;
- associations professionnelles et organismes dispensateurs de brevets;
- chercheurs en matière de VIH/sida;
- entreprises privées;
- groupes communautaires autochtones;

- groupes communautaires ethnoculturels; et
- personnes vivant avec le VIH/sida.

(e) Méthode de l'évaluation

La présente évaluation repose sur sept sources d'information. Afin de permettre la triangulation des résultats, nous avons posé à chacune des sources plusieurs des questions devant être évaluées. Il s'agit des sources suivantes:

- Un examen interne sur la coordination et l'efficacité au sein de Santé Canada, effectué au moyen d'entretiens avec des informateurs clés faisant partie de toutes les composantes du programme tant à l'administration centrale que dans les bureaux régionaux, et par l'analyse des plans, rapports d'étape et autres documents (32 répondants).

- Une enquête provinciale et un inventaire en vue d'établir l'activité provinciale actuelle en matière de VIH/sida et d'évaluer sa complémentarité avec l'activité fédérale, de même que pour obtenir le point de vue des provinces et des territoires sur l'intervention future; réalisés au moyen d'entretiens avec des informateurs clés représentant chaque gouvernement provincial ou territorial ainsi que des organismes-cadres non gouvernementaux dans chaque province et territoire, et par l'analyse des plans, rapports d'étape et autres documents (24 répondants). Un résumé se retrouve dans le rapport technique n° 4;

- Une enquête auprès des intéressés, effectuée au moyen d'entretiens téléphoniques avec les représentants d'un échantillon d'organismes au sein de six groupes clés ayant tous affaire avec le VIH/sida: ONG et groupes communautaires d'intérêt local ou régional, associations professionnelles, chercheurs, organismes ethnoculturels et organisations autochtones (201 répondants). Les résultats détaillés figurent dans le rapport technique n° 9.

- Un sondage de personnes vivant avec le VIH/sida, effectué de façon anonyme au moyen d'un questionnaire à remplir soi-même distribué par l'entremise des groupes communautaires ayant fait partie de l'enquête auprès des intéressés, et d'un échantillon aléatoire de médecins ayant des patients sidéens et séropositifs (230 répondants). Les résultats détaillés figurent dans le rapport technique n° 10.

- Des études de cas portant sur le Centre canadien de documentation sur le sida, du RITS et du Réseau canadien pour les essais VIH, effectuées au moyen d'entretiens avec des informateurs clés au sein ou à l'extérieur de ces composantes, de l'examen de la documentation pertinente et d'une enquête portant sur la connaissance de ces

services et la satisfaction à leur égard. Les résultats détaillés figurent dans les rapports techniques n^{os} 6, 7 et 8.

- Des études de cas servant à illustrer des leçons à tirer des champs importants d'intervention ou de préoccupation de la SNS-II. Sept histoires de cas ont été rédigées au moyen d'entretiens avec des informateurs clés et de l'analyse de la documentation pertinente. Les résultats détaillés figurent dans le rapport technique n° 11. Des résumés parsèment le présent rapport là où ils pouvaient illustrer de manière qualitative nos observations.

- Une étude de cas comparée à l'échelle internationale touchant les programmes gouvernementaux de trois pays comparables en matière de sida. Les résultats détaillés figurent dans le rapport technique n° 5.

- Une étude de panel, effectuée en deux temps (par Brighton Research) auprès d'un échantillon constant de partenaires non gouvernementaux en vue d'établir si la Stratégie a permis de résoudre les problèmes touchant la disponibilité de l'information, la coordination et l'efficacité (112 répondants aux deux vagues, 1995 et 1997). Les résultats détaillés figurent à titre de rapport de recherche n° 1.

- Un document d'information sur l'épidémiologie du VIH/sida au Canada, figurant à titre de rapport technique n° 3.

- Une étude parallèle réalisée par le Service correctionnel du Canada afin d'examiner des questions relatives au VIH/sida touchant les pénitenciers fédéraux, effectuée au moyen d'entretiens avec des informateurs clés, d'un examen des données existantes et de l'analyse de documents. Le rapport détaillé se retrouve en forme de rapport de recherche n° 2.

Enfin, nous avons demandé à un Groupe d'experts composé de neuf experts canadiens et étrangers d'étudier les résultats de notre évaluation et de commenter la validité de nos conclusions en fonction des données présentées. Les résultats détaillés figurent dans le rapport technique n° 12.

Les méthodes employées pour la collecte et l'analyse des données sont décrites dans le rapport technique n° 2 qui présente aussi les instruments de l'évaluation.

Dans les chapitres qui suivent, nous avons synthétisé et consolidé les résultats découlant des éléments de l'évaluation afin de présenter un exposé équilibré et complet de la Stratégie, conformément aux sujets et aux questions qu'il convenait

d'évaluer. La place qu'occupent certains éléments de la Stratégie n'est pas nécessairement le reflet de leur importance relative. Au contraire, certains sujets ou éléments sont plus longuement débattus parce qu'ils portent davantage à controverse ou qu'ils ont suscité plus de divergences d'opinion. Dans l'obligation d'abréger, l'information présentée ci-dessous a dû être condensée et se limite donc au minimum nécessaire pour appuyer et illustrer nos principales observations.

CHAPTER

2 ÉPIDÉMIOLOGIE DU VIH/SIDA AU CANADA

2.1 Introduction

Le présent chapitre résume un document d'information de nature non technique destiné à l'évaluation de la Stratégie nationale sur le sida, Phase II (SNS-II — Rapport technique n° 3). Il s'agissait de décrire l'évolution du VIH/sida au Canada depuis le début de l'épidémie, mais en apportant une attention particulière à la période où les effets de la SNS-II auraient pu être ressentis, de même qu'aux populations concernées. Étant donné leur nouveauté, les méthodes épidémiologiques utilisées pour recueillir, analyser, corriger et interpréter l'information relative au VIH et au sida suscitent naturellement la controverse parmi la communauté épidémiologique en ce qui concerne la rigueur souhaitable. Le présent rapport est fondé sur des renseignements publics ayant fait l'objet d'un contrôle rigoureux exercé au sein même des organismes l'ayant commandé ainsi qu'à l'occasion d'un examen externe par des pairs. Nous sommes particulièrement redevables envers le Laboratoire de lutte contre la maladie, de Santé Canada, pour bon nombre des données en cause.

Si la Stratégie nationale sur le sida a effectivement permis d'ériger ou de soutenir une infrastructure capable d'enrayer l'épidémie, on devrait pouvoir, au delà des changements d'ordre naturel ou de ceux qui seraient attribuables à d'autres

organismes, en constater les répercussions sur la progression du VIH et sur l'espérance d'une vie plus longue et plus agréable pour les victimes d'une maladie associée au sida. Il convient, pour s'en persuader, d'observer dans quelle mesure la transmission semble avoir été enrayée parmi les membres des groupes cibles de la SNS-II qui n'étaient pas infectés avant 1993 (selon l'objectif de la SNS-II en matière de prévention), et dans quelle mesure le traitement du VIH et du sida a été bienfaisant pour les personnes infectées avant 1993 ou qui le sont devenues par la suite (selon l'objectif de la SNS-II en matière de traitement). Au moyen de renseignements provenant de diverses sources, le présent document examine l'évolution de l'épidémie et cherche à percevoir les changements qui ont pu se produire pendant la durée de la SNS-II, de même qu'à établir s'ils peuvent être dus en partie aux interventions de la SNS-II et de ses partenaires.

Toutefois, divers facteurs nous empêchent de discerner avec précision les effets que la SNS-II a pu avoir sur le VIH/sida au Canada. Il s'agit, notamment, des difficultés liées à la mesure et au classement[3] (changement de définition des cas cliniques de sida; sous-déclaration des cas de sida; non-fiabilité des déclarations de décès dus au sida et erreurs de diagnostic; absence d'une norme nationale en matière de déclaration du VIH; doublons des résultats de tests dans les données sur l'infection par le VIH; chevauchement des bases de données sur le VIH et le sida; obstacles au dépistage; catégories d'exposition qui ne s'excluent pas mutuellement, ce qui oblige à assigner les cas à l'une ou l'autre catégorie); de l'instabilité de l'épidémie pendant la durée de la SNS-II (vagues d'infection dans diverses sous-populations; déclenchement du sida de plus en plus repoussé grâce aux progrès thérapeutiques; accroissement de l'espérance de vie des sidéens; susceptibilité et résistance différentielles dans certaines populations); ainsi que de l'incertitude quant aux effets pouvant être attribués à la SNS-II (non-évaluation de certains effets d'autres interventions; efficacité différentielle des composantes de la SNS-II). Ces facteurs conjugués imposent la prudence lorsqu'on veut établir la portée précise que la Stratégie nationale sur le sida a pu avoir sur l'évolution de l'épidémie au Canada. Tout au mieux serons-nous en mesure de montrer qu'il existe

3. Il importe de signaler que partout dans le monde, les systèmes de surveillance épidémiologique sont confrontés à des difficultés de cette nature.

un lien entre l'implantation de la SNS-II et les changements survenus dans l'épidémie, sachant néanmoins que ces changements ont pu, dans une certaine mesure, subir l'influence d'autres facteurs.

2.2 Aperçu général

Le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) et le virus qui en est la cause, virus d'immunodéficience humaine (VIH), sont présents au Canada depuis 1978. Au 15 avril 1997, on dénombrait 14 846 cas de sida et 10 837 décès déclarés[4]. À la fin de 1996, on estime qu'entre 50 000 et 54 000 Canadiens étaient infectés par le VIH et qu'entre 36 000 et 42 000 personnes vivaient avec le VIH ou le sida[5]. Les taux de prévalence du sida dans les pays industrialisés montrent pour le Canada un niveau d'infection moyen, plus faible que celui des États-Unis, de la France, de l'Italie et de l'Espagne mais supérieur à celui de la plupart des pays européens comparables.

2.3 Le VIH au Canada en regard de la SNS-II

De 1985 à 1994, le Canada a enregistré 33 520 cas de séropositivité pour le VIH. En 1995, 3 093 cas se sont ajoutés. Le nombre de nouvelles infections était à la hausse en 1996, soit de 3 000 à 5 000 en comparaison des estimations annuelles se situant entre 2 500 et 3 000 de 1989 à 1994[6]. L'écart plus prononcé dans les estimations de 1996 montre qu'il est devenu plus difficile de faire des prévisions à cause de l'évolution naturelle de l'épidémie: il faut adapter aux nouvelles populations concernées les

4. Santé Canada, Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), Mise à jour trimestrielle de la surveillance, mai 1997.

5. Santé Canada, LLCM, Actualités en épidémiologie, mai 1997.

6. Santé Canada, LLCM, Actualités en épidémiologie, mai 1997.

méthodes d'estimation de l'infection par le VIH et tenir compte des effets des nouveaux traitements.

La moitié des résultats de séropositivité obtenus entre 1985 et 1994 n'étaient pas associés à un facteur de risque connu. Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (à l'exclusion de ceux qui consomment aussi des drogues injectables) représentaient 37 p. 100 des cas de séropositivité et près des trois quarts de ceux des cas associés à au moins un facteur de risque connu. En 1995, par contre, cette catégorie représentait 27 p. 100 des résultats séropositifs et 47 p. 100 de ceux qui étaient associés à au moins un facteur de risque connu. Les deux catégories d'utilisateurs de drogues injectables (dont celle des utilisateurs qui sont aussi des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes) étaient reliées à 5,3 p. 100 de l'ensemble des résultats de séropositivité associés à au moins un facteur de risque connu. Enfin, les femmes faisaient l'objet de 10 p. 100 des résultats de séropositivité entre 1985 et 1994 alors qu'en 1995, la proportion de femmes atteignait 19 p. 100.

Le LLCM tient à jour un répertoire de 88 études sur l'incidence et la prévalence du VIH faites d'après des échantillons précis[7]. Il s'agit, entre autres, d'études dont les données proviennent des hôpitaux rapporteurs, des cliniques pour maladies transmises sexuellement (MTS), de cabinets médicaux, de cliniques itinérantes, de programmes d'échange de seringues, de prisons et de centres de prélèvement sanguin. D'après ces études, les nouvelles infections sont à la baisse parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, en particulier les plus âgés d'entre eux[8]. Par ailleurs, les données les plus récentes révèlent que l'incidence semble être à la hausse parmi les utilisateurs de drogues injectables, notamment à Vancouver[9].

7. Santé Canada, LLCM, Répertoire des études sur l'incidence et la prévalence du VIH au Canada, mai 1997.

8. Par exemple, l'Étude de Vancouver sur la lymphadénopathie, citée dans le Répertoire des études sur l'incidence et la prévalence du VIH au Canada, Santé Canada, 1997.

9. Patrick, D., Strathdee, S., Currie, S., *et al.* (1997) *HIV Incidence in the Vancouver IDU Study Cohort.* Tiré à part n° 219, Conférence de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, Ottawa.

Dans l'ensemble, il ressort des données sur l'infection par le VIH au Canada que les taux et les modèles de transmission du virus subissent des modifications, probablement en raison de nombreux facteurs. Bien que les taux d'infection parmi les cohortes plus âgées d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes soient en train de se stabiliser ou de baisser, ils semblent être à la hausse parmi les cohortes les plus jeunes de ce groupe, les autochtones, les utilisateurs de drogues injectables et les femmes[10]. L'opinion veut que le taux de transmission du VIH soit à la hausse à peu près 1991. Environ la moitié des nouvelles infections, dont le nombre varierait entre 3 000 et 5 000 par année, toucheraient les utilisateurs de drogues injectables. Environ 35 p. 100 concernent les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, le reste, 15 p. 100, étant lié à une transmission hétérosexuelle dont une partie découlerait de l'utilisation de drogues injectables.

2.4 Le sida au Canada en regard de la SNS-II

Jusqu'à la fin de 1996 et en tenant compte des ajustements pour délais de déclaration, le total des cas de sida au Canada était évalué à 17 836. Les sidéens sont beaucoup plus nombreux que les sidéennes, reflet du modèle de la transmission entre les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Le nombre cumulatif de cas n'a pas cessé de grimper depuis 1985, parfois de façon vertigineuse, mais on a pu noter récemment un ralentissement[11]. Étant donné les dix années d'écart entre l'infection par le VIH et l'apparition du sida, ces personnes ont vraisemblablement été infectées avant l'implantation des phases I ou II de la Stratégie nationale sur le sida. La

10. Santé Canada, LLCM, Actualités en épidémiologie, mai 1997.

11. Santé Canada, LLCM, Mise à jour trimestrielle de la surveillance, mai 1997.

transmission au moyen de l'approvisionnement sanguin, responsable de 587 cas de sida déclarés au total chez les adultes[12], a été pratiquement réduite à zéro dès la fin de 1985.

Puisque nous ignorons le nombre global de personnes dans chaque catégorie d'exposition (p. ex., le nombre global d'utilisateurs de drogues injectables au cours d'une année donnée au Canada), il est difficile de calculer avec précision le taux d'infection de chaque groupe à risque établi. Cependant, il nous est possible d'étudier les changements dans la composition générale de l'épidémie au fil des ans en fonction du pourcentage de cas dans chaque catégorie d'exposition. (Il est toutefois à noter que la comparaison des proportions ne tient pas compte du déclin dans le nombre global de cas). Alors que la proportion des cas d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (exclusion faite de ceux qui sont aussi des utilisateurs de drogues injectables) atteignait 80,1 p. 100 des cas en 1987, elle n'était plus que de 69,2 p. 100 en 1995. La proportion de sidéens a augmenté parmi les utilisateurs de drogues injectables au cours de la même période, passant de 3,2 p. 100 en 1985 à 14,2 p. 100 en 1995. Sur l'ensemble des cas de sida, la proportion des hétérosexuels ayant des relations avec une personne à risque a également augmenté de façon régulière au cours des cinq dernières années, passant de 9,8 p. 100 en 1991 à 16,6 p. 100 en 1995. Le nombre de femmes et d'enfants sidéens s'est aussi accru de façon constante. Chez les autochtones, les cas ont grimpé en flèche. Alors que la proportion de sidéens autochtones était, sur l'ensemble des cas, de 1,4 p. 100 entre 1984 et 1989, elle atteignait 3,6 p. 100 entre 1993 et 1995[13].

Il y a eu au total 10 837 décès déclarés de sidéens. Au début des années 1990, la mort suivait le diagnostic du sida dans un délai d'un à cinq ans. La courbe des décès dus au sida pour la période allant de 1985 à 1995 suit donc d'assez près celle du diagnostic posé quelques années auparavant. Dernièrement, on a pu constater

12. Signalons que le nombre de transmissions du VIH au moyen de l'approvisionnement sanguin, qui atteindrait 1 200 cas au total, dépasse de beaucoup celui des cas déclarés de sida associé à la transfusion de produits sanguins en tant que facteur de risque. C'est que beaucoup de personnes infectées lors d'une transfusion n'ont jamais été déclarées comme cas de sida.

13. Santé Canada, LLCM, Actualités en épidémiologie, décembre 1996.

une baisse de 20 à 30 p. 100 des décès dus au sida[14]. Cette baisse serait en grande partie attribuable à la meilleure qualité des soins et des traitements, à laquelle la Stratégie a contribué, comme en témoigne la baisse du taux de mortalité des personnes traitées à l'antirétrovirus[15].

2.5 Conclusion

Il se peut que les véritables effets de la Stratégie nationale sur le sida en ce qui concerne l'évolution du VIH/sida au Canada ne se manifestent tout à fait que dans cinq ou dix ans. Depuis que la SNS-II a été lancée, il semble y avoir eu un progrès épidémiologique dans deux domaines: la baisse des taux de transmission du VIH parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et la baisse des décès attribuables au sida. Au cours de cette période, les taux d'infection ont augmenté chez les jeunes, les utilisateurs de drogues injectables, les autochtones et les femmes. La hausse de la transmission parmi les utilisateurs de drogues injectables pourrait aussi dépendre du risque accru de transmission par épisode, associé au partage des seringues plutôt qu'à l'activité sexuelle. Cette hausse sera sans doute exacerbée au sein des populations qui s'injectent des drogues plus fréquemment, comme les consommateurs de cocaïne injectable, nombreux au Canada. Étant donné que les nouvelles infections par le VIH sont plus nombreuses que depuis le début des années 1990 et que la survie, après infection, se prolonge grâce à la thérapie, on ne saurait prétendre que le fardeau du VIH est en train de s'alléger pour les Canadiens.

14. Santé Canada, LLCM, Mise à jour trimestrielle de la surveillance, mai 1997.

15. Réseau canadien pour les essais VIH: Document d'information, 28 janvier 1997; et le Centre d'excellence de la Colombie-Britannique sur le VIH/sida, «The Battle Isn't Over». *Forecast: The Journal of the B.C. Centre for Excellence*, mars 1997.

CHAPTER

3 PERTINENCE DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA

Le présent chapitre étudie la pertinence de la Stratégie nationale sur le sida à l'aide des données de l'évaluation provenant de diverses sources et qui ont été consolidées.

3.1 Caractère complet, adéquat et équilibré des activités fédérales

La question du caractère complet et adéquat des activités fédérales courantes a été débattue avec les fonctionnaires de Santé Canada de toutes les régions, les membres du CCN-SIDA et du FPT-SIDA, les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux et ceux des organismes provinciaux et territoriaux sur le sida. Dans l'ensemble, les répondants s'accordent à dire que les activités fédérales ont un caractère complet et adéquat. Ils sont fermement d'accord pour reconnaître que Santé Canada a joué un rôle important afin de réagir à l'épidémie, et que le gouvernement fédéral a encore un rôle important à jouer.

En général, les informateurs clés estiment qu'il y a eu suffisamment d'efforts et de ressources de déployés pour que l'effet s'en fasse ressentir sur l'épidémie de VIH/sida au Canada, bien qu'un grand nombre pensent qu'il aurait fallu accroître le financement afin de s'attaquer à tous les aspects de la maladie dont certains ne font que

commencer à se manifester. On signale, par exemple, que les 40 millions $ affectés annuellement au VIH/sida constituent un niveau de financement inférieur à ce qui a été recommandé à l'origine. Pour que la Stratégie soit encore plus complète, on propose certaines mesures dont les suivantes:

- améliorer la déclaration de groupe ethnique dans les cas de VIH/sida et s'occuper des questions et des obstacles multiculturels;
- améliorer les activités du Service correctionnel du Canada; et
- renforcer les liens avec les provinces ou territoires et les organisations non gouvernementales.

Dans l'ensemble, les personnes ayant participé à l'évaluation à titre d'informateurs clés approuvent de façon générale l'équilibre actuel entre les éléments du programme (recherche, éducation et prévention, traitement, soins et soutien). Toutefois, certaines pensent qu'à l'avenir, il faudra dégager davantage de ressources pour les soins et le traitement si les taux d'infection continuent à grimper et à mesure que les cas de VIH évolueront en cas de sida proprement dits, en particulier dans la population autochtone. Les répondants s'inquiètent aussi du développement d'une résistance aux médicaments antirétrovirus.

D'autres répondants sont d'avis qu'il faudrait subventionner davantage la recherche. Le soutien à la recherche est un rôle qui convient très bien au gouvernement fédéral mais on juge obligatoire, dans ce domaine, de soumettre les subventions à un solide processus d'examen par des pairs. On mentionne que le degré de financement de la recherche est relativement plus faible au Canada qu'aux États-Unis. À comparer à l'effort américain, celui du Canada aurait dû atteindre environ 70 millions $ par année, compte tenu de l'ampleur de l'épidémie de VIH/sida au Canada. Une minorité de répondants croient que, vu sa taille, la communauté canadienne des chercheurs ne pourrait pas absorber ce niveau de financement sans un appui plus ferme à la formation et au perfectionnement dans le domaine de la recherche sur le VIH/sida. Néanmoins, on perçoit le besoin de hausser le financement de la recherche au delà des niveaux actuels. Il est cependant à noter qu'à l'échelle internationale, la *proportion* des

crédits du programme affectés à la recherche est relativement plus élevée au Canada que dans d'autres pays.

Les représentants des organismes intéressés (organisations communautaires d'aide aux sidéens, organisations autochtones, organisations ethnoculturelles, associations de chercheurs et associations professionnelles) ont également été invités à se prononcer sur l'équilibre entre les éléments de la Stratégie. Les entretiens se sont déroulés au téléphone et les réponses ont été notées, en général, selon une échelle de cinq points. Dans l'ensemble, à peine le quart des répondants estiment que la répartition actuelle est adéquate (27 p. 100 répondent par 4 ou 5 sur une échelle de cinq points). Un peu plus de la moitié (54 p. 100) disent qu'elle n'est pas adéquate. Les autres, 19 p. 100, ne sont pas en mesure de se prononcer sur l'équilibre actuel. Il ressort de nos analyses que 41 p. 100 des mécontents de l'équilibre actuel pensent qu'il devrait se faire plus de recherche, en regard de 36 p. 100 qui favorisent plutôt le traitement et le soutien, et de 32 p. 100 qui souhaitent plus de prévention[16].

En ce qui concerne l'étude de panel auprès des intéressés qui y ont participé à titre individuel, la comparaison de la première vague de réponses (1995) et de la seconde (1997) montre que l'opinion sur la Stratégie a évolué au fil du temps, ce qui procure une mesure de sa pertinence aux yeux de ses partenaires extérieurs. Au cours de la période, on ne dénote pas de changement significatif dans la proportion relativement faible des partenaires qui jugent adéquat, par exemple, l'équilibre actuel entre la recherche, les soins, l'éducation, etc.. Comme dans la première vague, une minorité se disent satisfaits de l'équilibre. Ces résultats concordent avec ceux de l'enquête auprès des intéressés. Les répondants de l'échantillon constant proposent divers moyens d'améliorer la répartition, dont celui d'accentuer la recherche, catégorie d'opinion qui obtient le plus d'appuis, suivie par celle qui porte sur la nécessité de mieux subventionner l'éducation et la prévention.

16. Vu la possibilité de réponses multiples, la somme des pourcentages est supérieure à 100.

3.2 Rôle souhaité du gouvernement fédéral

Dans l'enquête auprès des gouvernements provinciaux et territoriaux, les répondants se sont exprimés sur le genre de coordination et de partage des responsabilités qu'il devrait y avoir à l'avenir entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en matière de VIH/sida au Canada. Au delà des diverses suggestions, tous s'accordent à dire que le gouvernement fédéral doit demeurer un chef de file dans ce domaine. On signale que la maladie se concentre de plus en plus au sein de populations marginalisées (p. ex., les utilisateurs de drogues injectables) et que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer à leur égard. Puisque ces groupes manquent d'«attrait politique» et qu'ils sont, en général, désorganisés sur cette question, si le gouvernement fédéral ne prend pas les devants, les provinces et territoires n'interviendront pas beaucoup. Le gouvernement fédéral est également responsable des autochtones. Par conséquent, les répondants sont d'avis qu'en plus de fournir le financement, il doit continuer à exercer le leadership et à s'occuper de la coordination nationale. Beaucoup de répondants estiment que le gouvernement fédéral doit poursuivre son rôle en ce qui concerne l'établissement (en collaboration avec ses partenaires) des objectifs et des priorités, le choix des priorités en matière de recherche (en collaboration), la réalisation de la recherche et la diffusion de l'information.

Les répondants provinciaux signalent que la question du traitement et des soins continuera à relever des provinces et territoires. Quelques-uns croient que les provinces et les territoires doivent assumer davantage de responsabilité et que certaines activités doivent leur être confiées. De l'avis de certains, seules les provinces devraient être chargée de la collecte des données épidémiologiques. Toutefois, les répondants des provinces et territoires de moindre envergure mentionnent qu'ils n'auraient pas les moyens d'exercer cette fonction sans l'aide fédérale et que le rôle du gouvernement fédéral à cet égard doit être maintenu.

Parmi les autres domaines où les répondants jugent important que le gouvernement fédéral poursuive ses efforts, mentionnons:

- le leadership en matière de politique nationale — l'analyse et l'élaboration de la politique; les lignes de conduite et les normes nationales;
- la production et la diffusion de l'information (p. ex., des activités comme la recherche épidémiologique et la surveillance, le Centre de documentation, le RITS);
- les domaines de réglementation de compétence fédérale en vertu de la loi (p. ex., l'approbation des produits thérapeutiques [sang et produits sanguins, médicaments, appareils médicaux, tissus et organes, vaccins], l'assurance de la qualité des travaux de laboratoire);
- l'universalité; et
- l'éducation et la prévention dans les collectivités autochtones.

L'infection par le VIH/sida qui se répand dans les collectivités autochtones préoccupe au plus haut point les informateurs clés de tous les groupes de répondants. On déplore l'insuffisance de l'activité fédérale à cet égard, mais on reconnaît que la communauté autochtone semble plus sensibilisée grâce aux mesures de prévention et d'éducation. Cependant, on signale que beaucoup de collectivités autochtones n'accordent pas une grande priorité au problème du VIH/sida.

Les répondants sont divisés sur le rôle du gouvernement fédéral dans des programmes comme le PACS, qui mettent l'accent sur la fourniture directe de services ou la programmation communautaire. Quelques-uns croient que le gouvernement fédéral pourrait réduire ou supprimer son soutien dans certains de ces domaines qui ont toujours été de compétence provinciale. Au début, pour éviter que l'épidémie ne se propage encore plus rapidement, il fallait réagir de façon immédiate et avec un programme beaucoup plus poussé que ce que les provinces pouvaient offrir à l'époque. Maintenant, toutefois, il s'agit de réévaluer les besoins et de faire en sorte que les provinces assument leurs responsabilités traditionnelles en la matière. Ces informateurs clés estiment que les provinces sont en meilleure position (parce que plus

près des communautés) pour offrir les programmes ciblés et adaptés à la collectivité, dont on sait qu'ils sont les plus efficaces.

D'autres répondants se font, à tous les niveaux, les ardents défenseurs du rôle du gouvernement fédéral dans la programmation communautaire. Leurs points de vue sont les suivants:

- Le problème du VIH/sida diffère des autres maladies ou problèmes de santé parce qu'il est pandémique. Le bien-fondé de l'engagement fédéral dans des questions de santé qui ne sont peut-être pas de compétence fédérale est plus évident en ce qui concerne le VIH/sida que dans d'autres circonstances.

- Le VIH/sida continue à stigmatiser et ce phénomène entrave la recherche, la prévention, les soins et le traitement. Les programmes d'échange de seringues et de recherche sur la prévention auprès des groupes marginaux comme les UDI sont des exemples d'interventions qui n'intéresseraient probablement pas les gouvernements provinciaux et n'attireraient pas les dons du secteur privé ou des particuliers. Un autre exemple du leadership fédéral réside dans les programmes d'échange de seringues. Ce ne sont pas des programmes attrayants sur le plan politique et il fallait, pour les implanter, l'existence de programmes à frais partagés. Le rôle du gouvernement fédéral a eu pour effet de légitimer cet effort et de mettre en lumière des problèmes auxquels les autres niveaux de gouvernement auraient pu être réticents à réagir.

- Selon certains informateurs clés, beaucoup d'organisations communautaires doivent leur survie au financement fédéral. Il en va particulièrement ainsi dans les petites provinces où le financement fédéral est important. Si jamais le gouvernement fédéral retirait son appui financier à ces activités, les provinces ne seraient pas en mesure d'assumer les frais supplémentaires. Cela nuirait, croit-on, à l'égalité d'accès aux services.

  De nombreux répondants provinciaux confirment cette hypothèse. Par son intervention vigoureuse, Santé Canada a incité leur gouvernement provincial ou territorial à assumer sa part de responsabilité à l'égard des programmes touchant le VIH/sida. Ces répondants estiment que tout retrait de la part de Santé Canada aurait de profondes répercussions parce que leur province ou territoire n'assumerait aucune responsabilité à l'égard des activités dont Santé Canada se serait dégagé.

Si le financement fédéral des activités communautaires doit baisser, de nombreux répondants font valoir la nécessité d'une période de transition pour permettre aux organisations de chercher du financement ailleurs et d'acquérir les compétences voulues pour parvenir à se maintenir grâce à d'autres activités.

À tous les niveaux, les répondants sont divisés quant au rôle du gouvernement fédéral en matière d'éducation et de prévention. Ils sont essentiellement d'avis qu'il y a lieu, dans ce domaine, d'accentuer le partage fédéral-provincial des coûts et des responsabilités. L'évolution de l'épidémie au sein de groupes encore plus marginalisés (p. ex., les UDI et les autochtones) nécessite, dit-on, des activités de prévention ciblées et adaptées à la collectivité. En matière d'éducation et de prévention, on prête plus de responsabilité et de compétence aux gouvernements provinciaux et aux municipalités. On pense que la proximité avec les milieux touchés favorise le ciblage des projets et la créativité, mais que le gouvernement fédéral a un rôle plus global à jouer en ce qui concerne la recherche et les lignes de conduite. Il importe également, même si le besoin est moins urgent, de poursuivre les activités de sensibilisation et d'éducation à l'échelle nationale afin de maintenir le public en éveil.

3.3 Nécessité d'une stratégie nationale sur le sida

Le consensus règne parmi les informateurs clés de tous les groupes sur la nécessité toujours actuelle de la Stratégie nationale sur le sida. Il s'appuie, entre autres, sur les arguments suivants:

- Les hausses récentes du taux d'infection par le VIH.
- La fragmentation de l'épidémie au sein de populations hétérogènes comme les jeunes homosexuels, les jeunes en général, les autochtones et les utilisateurs de drogues injectables. Les besoins très diversifiés de ces groupes exigent des stratégies diverses et fortement ciblées ainsi que de nouveaux partenariats.

- La maladie continue à stigmatiser et à susciter la gêne autour d'elle. L'absence d'une stratégie nationale coordonnée aurait pour effet de réduire l'attention et les appuis auxquels s'alimente la lutte contre la maladie.

- L'efficacité des nouvelles thérapies combinées ainsi que la baisse des taux de morbidité et de mortalité suscitent d'autres problèmes dont il faut s'occuper. Ils concernent, par exemple, les soins et traitements prolongés (notamment la résistance aux médicaments, leurs effets secondaires et les modes de vie), la sécurité du revenu à long terme et les droits de la personne dans les milieux de travail et ailleurs (p. ex., en voyage).

Toutes ces questions font dire aux répondants qu'il est encore nécessaire d'avoir, au Canada, une stratégie nationale touchant le VIH/sida. Toutefois, il importe de poursuivre la discussion sur les meilleurs moyens d'atteindre les objectifs établis et sur la mesure avec laquelle il convient d'intégrer la stratégie sur le VIH/sida à des questions plus générales de santé sexuelle.

3.4 Dédoublement et chevauchement

Au gouvernement fédéral, on estime en général que les activités de la SNS-II se complètent les unes les autres. À ce niveau, le problème du dédoublement et du chevauchement ne se pose pas en raison de la division des responsabilités touchant les diverses activités et les divers éléments. Bien qu'on juge qu'il y a matière à améliorer la coordination et les communications, on pense que les groupes qui participent aux activités de cet ordre ou qui rejoignent des populations semblables communiquent entre eux pour éviter tout chevauchement.

Santé Canada fait des efforts de synergie ou de complémentarité par l'intermédiaire de ses comités ordinaires ou spéciaux. Au Ministère, le groupe de travail sur les autochtones et le sida (GTSCAS) et le Comité consultatif sur la recherche sur le sida (CCSCRS), par exemple, sont parvenus à établir une collaboration entre les directions générales et les programmes. Il existe aussi, à titre personnel et officieux, une importante

collaboration entre les programmes. Ainsi, à la DGPPS, les responsables collaborent à des projets dont les éléments recoupent un éventail de programmes.

Bien que certains bureaux régionaux semblent avoir remporté plus de succès que d'autres, le personnel du PACS et de la DGSM s'est efforcé, à l'échelle tant régionale que nationale, de réduire les occasions de chevauchement. Le partenariat entre ces deux composantes n'en est encore qu'à ses débuts dans certaines régions alors que, dans d'autres, le financement de la programmation se partage souvent entre le PACS, le PSTSS et la DGSM de même que, parfois, le ministère provincial de la Santé.

Il a également été question, avec les informateurs clés, du degré de chevauchement entre la SNS-II et les activités des gouvernements provinciaux et des municipalités. Du fait que le gouvernement fédéral s'occupe de questions de santé relatives au VIH/sida, il y a, notamment en ce qui concerne les activités communautaires, danger de faire double emploi avec les efforts des provinces et des municipalités ayant compétence en la matière.

Alors qu'en théorie, des informateurs clés admettent qu'il y a danger de dédoublement, celui-ci ne se produit pas en pratique. Dans les petites provinces des Prairies et du Canada atlantique, les organisations non gouvernementales n'ont pour ainsi dire comme seule source de financement que les crédits fédéraux provenant de la SNS puisque ces provinces contribuent très peu, lorsqu'elles le font, aux activités communautaires. Dans les provinces plus peuplées — la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec — le financement provincial des activités en matière de VIH/sida est très important et de beaucoup supérieur à la contribution fédérale.

En ce qui concerne les activités communautaires comme celles qui sont financées dans le cadre du PACS, l'examen par des pairs permet d'éviter le dédoublement. Les provinces sont représentées aux comités d'examen par des pairs pour veiller à ce qu'il n'y ait pas de dédoublement ou, dans certaines régions, des représentants de Santé Canada siègent aux comités provinciaux de financement pour le sida et aux comités intergouvernementaux sur les autochtones et le sida. Lors de l'étude

des demandes, on se renseigne aussi sur les autres sources de financement des projets. Enfin, les rôles et les responsabilités des divers niveaux de gouvernement sont parfois très différents. Dans certaines régions, les activités de financement fédérales et provinciales sont réparties de telle sorte que le gouvernement fédéral subventionne les projets et que le gouvernement provincial fournit aux organisations communautaires des crédits de fonctionnement.

L'enquête auprès des intéressés n'a pas révélé beaucoup de dédoublement perçu entre les programmes et services des gouvernements fédéral et provinciaux (69 p. 100 ont répondu 1 ou 2 sur une échelle de cinq points où 1 signifiait aucun dédoublement).

En ce qui concerne la recherche subventionnée dans le cadre de la Stratégie, l'examen par des pairs permet, ici encore, de s'assurer que les activités qui seront financées ne viendront pas répéter ou chevaucher celles qui existent déjà. L'importance ou la valeur des travaux doivent être démontrées, et les pairs qui examinent le projet consultent la documentation disponible pour s'en persuader.

Bien que les répondants ne perçoivent pas de dédoublement sensible entre les activités fédérales et celles des provinces ou des municipalités, ils n'y voient pas non plus de véritable synergie. La SNS-II est décrite comme fédérale plutôt que nationale. Il ressort de la comparaison internationale que d'autres pays ont mieux réussi, notamment l'Australie, à intégrer et à définir les domaines de compétence fédérale ou provinciale en matière de VIH/sida et, donc, à créer une stratégie vraiment nationale.

Au niveau provincial, on mentionne que les priorités de Santé Canada (pour le financement de la recherche et des projets) ne coïncident pas toujours avec les priorités et les besoins de la province, du territoire ou de la municipalité. Ainsi, des représentants d'ONG affirment que certaines organisations remplissent des demandes pour des projets qui correspondent à une priorité de Santé Canada touchant les subventions ciblées, même s'il ne s'agit pas nécessairement d'une priorité urgente dans leur communauté. Ces répondants sont d'avis qu'il faudrait accorder plus de poids aux

gouvernements provinciaux ou territoriaux et aux organisations dans l'établissement des priorités et des objectifs.

Le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial n'a pas joué son rôle de chef de file lorsqu'il s'est agi d'appuyer une stratégie nationale bien coordonnée ou de promouvoir la collaboration touchant la collecte des données, l'orientation et le programme. Il est resté inactif pendant une bonne partie de la durée de la Stratégie et n'a recommencé que sur le tard à siéger de façon régulière. En outre, alors qu'il devait être formé d'un responsable de la politique du niveau de SMA (ou l'équivalent) provenant de chaque instance participante, ses membres proviennent en réalité du niveau du programme.

3.5 Coordination

L'examen à mi-parcours a révélé les difficultés de coordination de la SNS. À l'époque, la coordination de la Stratégie tout entière a été confiée au Secrétariat national sur le sida. Le Secrétariat a commencé par relever du sous-ministre adjoint de la Santé, puis du sous-ministre adjoint responsable de ce qui était alors la Direction générale des services et de la promotion de la santé. Depuis la tenue de cet examen, l'organisation de la SNS a été modifiée — sa coordination est maintenant confiée au Bureau de politique et de coordination du VIH/sida, qui fait partie de la DGPPS. (La réorganisation serait attribuable non pas tant à l'examen fait à mi-parcours qu'à la tendance, dans l'ensemble du Ministère, à simplifier ou à rationaliser l'organisation.)

La coordination demeure obstinément l'un des points faibles de la Stratégie. Au sein du Bureau de politique et de coordination du VIH/sida, le Comité des coordonnateurs en est le principal instrument. Bien qu'il se réunisse régulièrement, ses activités sont surtout dans l'ordre du partage de l'information plutôt que de la prise de décisions stratégiques et de la discussion ou de l'orientation en matière de situations naissantes. Le comité n'a pas suffisamment de pouvoir pour traiter avec satisfaction la question des ressources à laquelle les diverses activités sont confrontées, ni pour réagir

aux problèmes à mesure qu'ils se posent. La composition du comité n'est pas en tout point adéquate. Les efforts déployés afin de coordonner les aspects de la Stratégie relatifs au programme et aux activités scientifiques ont apporté certaines améliorations, mais les liens pourraient certes être resserrés.

En vertu de son mandat, le Secrétariat devait accentuer les aspects internationaux du VIH/sida, mais il n'y a pas eu de crédits de dégagés à cette fin précise, d'où une assez piètre concertation de l'effort international du Canada. Les informateurs clés déplorent, à cet égard, l'inaction du Bureau de politique et de coordination et le manque de communication entre le LLCM et l'ACDI au sujet du soutien à la recherche.

Notons les défis ou obstacles suivants en matière de coordination:

- ***Le déploiement de l'organisation.*** Le fait que l'unité chargée de la politique et de la coordination ait été insérée au sein de la DGPPS rend difficile la coordination *à travers* toutes les directions générales. On fait valoir que l'unité ne peut pas maintenir une perspective «globale» alors qu'elle est identifiée à la DGPPS. De plus, la fragmentation du pouvoir entre les diverses directions générales se traduit par sa fragmentation entre les mains des grands responsables des divers aspects de la Stratégie.

- ***Le taux de roulement élevé*** du personnel du Bureau de politique et de coordination.

- ***Les exigences bureaucratiques,*** sous forme de notes de service et de documents à remplir, difficiles à satisfaire et qui tendent à prendre le dessus en rejetant à l'arrière-plan la coordination ainsi que l'analyse et l'élaboration des politiques.

- ***L'imprécision ou les lacunes du mandat.*** Le Bureau de politique et de coordination et le Comité des coordonnateurs du sida ne disposent pas, ni l'un ni l'autre, du pouvoir de dépenser en ce qui touche les éléments de la Stratégie. Le fait que les fonctions du Bureau en matière de coordination et d'élaboration des politiques soient combinées à l'exercice du suivi de gestion et de la comptabilité financière lui pose des défis et est perçu comme une menace aux autres programmes.

- ***Les différences importantes dans la culture du travail*** qui règnent entre les directions générales et les organisations qui composent la Stratégie.

Les répondants des bureaux régionaux de Santé Canada déplorent un certain manque de communication entre l'administration centrale et les régions. Le PACS donne lieu à de bons échanges (les représentants régionaux et de l'administration centrale se rencontrent trois fois par année pour faire de la planification stratégique et partager de l'information), mais les employés régionaux ne sont pas toujours bien renseignés sur les autres activités d'intérêt local de Santé Canada. Certains partenaires provinciaux ne savent pas au juste à qui s'adresser au sujet de divers éléments de la Stratégie.

La coordination constitue, pour les intervenants, le maillon faible de la stratégie nationale. Seulement le quart des répondants (26 p. 100) estiment que dans l'ensemble, la réaction canadienne au VIH/sida est bien coordonnée. Par contre, les associations professionnelles et les organismes ethnoculturels compris dans l'échantillon étaient presque deux fois plus susceptibles (40 et 46 p. 100, respectivement) de croire que la réaction générale est bien coordonnée.

Malgré tout, les résultats de l'étude de panel faite auprès des intéressés révèlent une amélioration, marginalement significative, dans la coordination de la Stratégie au fil du temps ($t(65)=-1,86$, $p <.10$). En outre, l'impression selon laquelle la mise en oeuvre de la NSN-II a été adéquate s'est améliorée significativement d'une étape à l'autre ($t(65)=-3,83$, $p <.01$).

Les entretiens avec des informateurs clés n'offrent pas vraiment de solution de rechange à la structure actuelle de la coordination. Voici quelques-unes des suggestions:

- l'établissement d'un comité de coordination composé d'un petit nombre de représentants de niveau supérieur (p. ex., des directeurs généraux), doté d'un mandat plus ferme touchant l'orientation de la Stratégie (c.-à-d. du pouvoir de décider des ressources);

- l'établissement d'une organisation autonome, sans liens de dépendance bureaucratique (comme le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies ou le Conseil national du Bien-être); et

- la formation d'un conseil d'administration national où seraient représentés le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et les organisations non gouvernementales d'intérêt national et dont les membres auraient pour tâche de diriger ensemble la stratégie.

La comparaison internationale révèle, dans de nombreux pays, la tendance vers la décentralisation et l'intégration horizontale des programmes relatifs au VIH/sida. À cet égard, l'intégration des programmes touchant les MTS et le VIH/sida paraît cruciale, tout comme l'expansion des liens avec les soins primaires et les services sociaux.

De toute évidence, les participants souhaitent pour la Stratégie un renouvellement sensible de la fonction de coordination. En élargissant le mandat de manière à mettre l'accent sur l'élaboration de politiques et la prise de décisions, on devra également prévoir la participation réelle de tous les programmes qui composent la Stratégie.

CHAPTER

4 SUCCÈS DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA

Le présent chapitre porte sur le succès de la Stratégie globale et de chacune de ses composantes. Nous nous intéressons à tous ses effets, attendus comme imprévus.

4.1 Réalisation des objectifs et les réussites particulières

Dans l'ensemble, la SNS-II a été partiellement efficace dans l'atteinte de ses objectifs:

- ***Enrayer la progression du VIH.*** La Stratégie a connu une réussite partielle en ce qui concerne son premier objectif. L'infection par le VIH a ralenti son rythme entre 1985 et 1991, signe du succès de ses activités d'éducation et de prévention auprès des populations initialement à risque (bien que le ralentissement pourrait aussi s'expliquer en partie par la disparition de la population vulnérable), outre le fait que la transmission au moyen de l'approvisionnement sanguin a été virtuellement enrayée. La Stratégie devait rassembler les ressources (mise au point de modèles, surveillance) afin de mieux cibler les activités de prévention. Elle a permis une sensibilisation à grande échelle sur la maladie et concentré l'attention sur l'intérêt public. Toutefois, le taux d'infection par le VIH se serait accru par la suite, pendant la durée de la SNS-II, en particulier parmi les jeunes homosexuels et les utilisateurs de drogues injectables (UDI). L'infection s'est également répandue chez les autochtones et il est à

craindre que, dans cette population, le taux d'infection n'ait pas encore atteint son point culminant.

- ***Dispenser soins, des traitements et du soutien.*** Grâce à des programmes communautaires comme le PACS, la SNS-II semble avoir contribué à mobiliser les organisations non gouvernementales et à mettre sur pied une infrastructure destinée à soutenir la communauté touchée par le VIH/sida. Les professionnels de la santé ont été sensibilisés au problème et ont appris à traiter les victimes du VIH/sida. Selon les informateurs clés, ce réseau d'organisations se consacrant aux soins et au soutien a permis de former une communauté de soignants, professionnels et bénévoles, et d'améliorer la qualité de vie des personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida. Au delà des grands centres urbains (Montréal, Toronto et Vancouver), ce réseau s'étend jusqu'à de petites collectivités éloignées afin de procurer sur place aux personnes atteintes les soins, traitements et soutien dont elles ont besoin. La SNS-II a également stimulé la mise au point à l'échelle provinciale de stratégies touchant le VIH/sida.

  Les systèmes de santé provinciaux traitent et soignent les autochtones atteints du VIH/sida, mais ces services spécialisés ne sont pas disponibles dans les réserves dans le cadre des services médicaux que la DGSM procure aux membres inscrits des Premières Nations et aux Inuit. Les programmes et services de la DGSM orientent les personnes ayant besoin de soins particuliers au VIH/sida vers des programmes et des cliniques à l'extérieur des réserves. La mise sur pied d'une certaine infrastructure s'impose dans les réserves mêmes en vue d'accueillir ceux de leurs membres qui souhaitent, à quelque stade que ce soit de leur maladie, revenir parmi leurs proches pour y être soignés ou y mourir.

- ***Rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces.*** Les taux de mortalité et de morbidité des personnes atteintes du VIH/sida ont baissé de façon considérable pendant la durée de la Stratégie. La diminution est attribuable aux nouveaux régimes de traitement. Bien que ces régimes soient le fruit d'un effort international, le Canada y a contribué pour beaucoup. Le 3TC est acclamé dans le monde comme une belle réussite canadienne (ce qui serait toutefois exagéré, de l'avis de certains). L'approbation de nouveaux protocoles thérapeutiques donne aussi lieu d'espérer. La Stratégie a également permis d'élargir la somme des connaissances grâce à des données épidémiologiques et de surveillance du sida qui sont vastes et dignes de confiance, quoique la surveillance du VIH présente certains défis, en particulier au sein des groupes les plus à risque.

Outre le succès obtenu dans la réalisation des objectifs de la Stratégie, il y a aussi d'importantes répercussions indirectes de la SNS-II à mentionner. Notamment:

- L'éveil des consommateurs, le soutien du consumérisme et la participation accrue des malades aux soins et traitements les concernant.
- La justification d'une approche plurisectorielle pour le traitement du sida. Cette façon avant-gardiste d'aborder la santé et les soins de santé est en train de faire ses preuves dans le cas d'autres groupes et d'autres maladies.
- La mise sur pied d'une infrastructure d'intervention contre l'épidémie. Il n'est pas du tout certain que sans l'aide financière de la SNS-II, tant d'organisations auraient pu mettre ainsi en commun leur programme de lutte contre le sida.
- La sensibilisation à la maladie et la démystification de certains de ses aspects. On s'est efforcé de «personnaliser» le sida et de vaincre la peur qu'il suscite en en parlant.
- La mobilisation des bénévoles.

Les domaines suivants sont ceux où, d'après les informateurs clés, la Stratégie a remporté le moins de succès:

- *Le VIH/sida au sein de la communauté autochtone.* La Stratégie ne nous a pas beaucoup renseignés sur l'épidémiologie du VIH/sida au sein de la communauté autochtone. Les lacunes sont notamment dues au fait que les formulaires de déclaration ne font pas toujours état de l'origine ethnique. Une recherche s'impose dans les milieux autochtones afin de mieux définir pour cette population les posologies et les stratégies thérapeutiques. La réaction communautaire à la maladie n'a pas été très marquée non plus dans ce groupe. Il reste des défis majeurs à relever pour aboutir à une intervention efficace, dont le peu de priorité que les communautés concernées accordent au VIH/sida, et les autres problèmes sociaux et de santé qui affligent beaucoup de leurs membres.
- *L'effort international.* Bon nombre de répondants sont d'avis que la Stratégie devrait avoir une composante internationale qui soit cohérente, évidente et bien intégrée à ses autres éléments. On estime

que le gouvernement fédéral n'a pas beaucoup contribué à améliorer la situation du VIH/sida sur la scène internationale. Cette lacune, ressortie de l'examen à mi-parcours, est encore à déplorer dans la Stratégie globale. L'ACDI, organisme qui intervient le plus directement sur la scène internationale, donne l'impression d'agir tout à fait indépendamment de la Stratégie.

- ***Une base de données détaillées sur le VIH.*** L'information sur l'incidence et la prévalence du VIH revêt un caractère crucial pour la planification des soins, des traitements et du soutien, la prévision des besoins en matière d'éducation et de prévention, ainsi que le ciblage des activités dans ce domaine. Bien qu'on recueille maintenant des données sur les cas de VIH, celles-ci ne sont pas encore disponibles.

- ***La collaboration interministérielle.*** Quelques-uns des projets réalisés dans le cadre de la SNS-II étaient de nature interministérielle. Par exemple, le Bureau de politique et de coordination du VIH/sida a entrepris, par l'intermédiaire de l'UEPS, un projet coopératif pour la formation des agents des douanes et de l'immigration. Des informateurs clés sont cependant d'avis que la coordination interministérielle est un domaine qui laisse à désirer et sur lequel on devrait se concentrer davantage à l'avenir. L'examen à mi-parcours de la SNS-II a aussi révélé que le groupe de travail interministériel sur le VIH/sida et les droits de la personne, mécanisme officiel de coordination interministérielle, avait été à peu près inactif et sans grande incidence sur le fonctionnement de la Stratégie. Le problème du VIH/sida devrait être intégré à une gamme beaucoup plus vaste de questions d'intérêt public. Parmi les ministères qui devraient mieux s'intéresser au VIH/sida, mentionnons: Développement des ressources humaines Canada (sécurité du revenu et main-d'oeuvre), Revenu Canada, les Affaires indiennes et du Nord (services sociaux dans les réserves) et la Société canadienne d'hypothèque et de logement (logement). Il y a également des lacunes de communication entre les diverses instances.

- ***La collaboration fédérale-provinciale.*** Le Comité fédéral-provincial-territorial ne s'est pas réuni depuis longtemps et n'a pas joué un rôle actif. Cela explique peut-être pourquoi certaines provinces n'ont pas pris suffisamment au sérieux leurs responsabilités en matière de VIH/sida, de même que l'existence d'inégalités provinciales en ce qui concerne l'accès aux services.

- ***Le VIH/sida dans la population des UDI.*** Beaucoup de répondants s'inquiètent de l'expansion du VIH/sida parmi les utilisateurs de drogues injectables. Il y a eu bon nombre de réussites dans ce milieu et il y a bien des leçons à en tirer — interventions auprès des jeunes de la rue, programmes d'échange de seringues et cliniques médicales

itinérantes. Voilà un domaine où la Stratégie aurait dû permettre de réagir plus rapidement aux besoins de ce groupe difficile.

- ***Le secteur privé.*** Plusieurs répondants mentionnent que la SNS-II n'a pas réussi à susciter l'appui et les dons du secteur privé pour les activités et les projets en cause. Tout en reconnaissant que le VIH/sida peut manquer d'attrait aux yeux de beaucoup d'entrepreneurs, il est important de chercher les occasions de financement. L'analyse de la documentation nous a fait constater les efforts de Santé Canada pour encourager le secteur privé à s'engager. Par exemple, en collaboration avec des groupes communautaires qui s'intéressent au VIH/sida et le secteur privé, Santé Canada est à l'origine d'un document dit «dossier d'entreprise». Ce dossier démontrera le bien-fondé et la portée économique de l'inclusion des entreprises canadiennes dans des activités relatives au VIH/sida. Ce sera une documentation utile aux ONG qui voudront solliciter le soutien du secteur privé, et les entreprises qui veulent se doter d'une ligne de conduite touchant le VIH/sida en milieu de travail pourront aussi s'en inspirer.

- ***L'évaluation.*** Il n'y a pas eu beaucoup d'accent de mis sur le suivi de gestion des projets subventionnés par la SNS-II et leur évaluation. Il est impossible d'établir, sauf de manière anecdotique, l'efficacité et la rentabilité d'un grand nombre de projets et d'éléments de la Stratégie. Le PACS recueille, il est vrai, des renseignements destinés à évaluer les projets, mais la documentation qui ferait la synthèse de ces données et montrerait qu'elles servent d'instrument de gestion fait plutôt défaut.

Les répondants admettent qu'il est difficile d'établir avec certitude comment l'épidémie de VIH/sida aurait évolué au Canada en l'absence de la SNS-II. Néanmoins, on est généralement persuadé que la SNS-II a ralenti l'expansion du VIH/sida chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et que, sans elle, l'accès aux soins, aux traitements et au soutien aurait été plus restreint et la qualité de ces derniers, bien inférieure.

Dans l'étude en deux temps réalisée auprès d'un échantillon constant d'intéressés, l'efficacité générale de la SNS-II obtient une bien meilleure cote dans la seconde vague que dans la première ($t(72)=-3,79$, $p<.05$), près de la moitié des répondants (44 sur 94) ayant accordé à cet égard les deux notes supérieures d'une échelle

de cinq points. La perception du caractère adéquat de ses produits et services a aussi augmenté entre la Vague 1 et la Vague 2 ($t(68)=-2,39$, $p < .05$).

4.2 Amélioration de la compétence

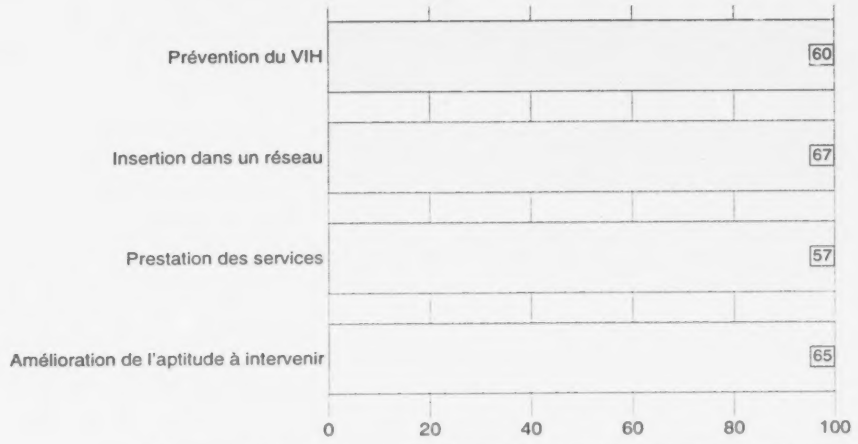
Nous avons posé aux organismes partenaires une série de questions sur leur participation à la Stratégie, afin de savoir s'ils ont accru leur aptitude à offrir des services, dans quelle mesure cet accroissement est attribuable à la Stratégie fédérale et si leur compétence serait durable sans financement fédéral.

(a) Les groupes communautaires

Les groupes communautaires étaient invités à dire dans quelle mesure leur compétence s'est accrue depuis 1993 dans des domaines précis. La majorité (de 57 à 67 p. 100) ont répondu que leur compétence s'est de beaucoup améliorée dans quatre grands domaines (auxquels ils ont attribué la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points). La figure 4.1 en montre les résultats.

L'amélioration de la compétence est la plus prononcée en ce qui concerne l'insertion dans un réseau d'organismes oeuvrant pour enrayer la progression du VIH (67 p. 100 donnent la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points). La hausse est relativement élevée, aussi, en ce qui concerne l'amélioration de la compétence des intervenants auprès des personnes vivant avec le VIH/sida (65 p. 100) et celle de l'aptitude à faire de la prévention sur le sida auprès des personnes vulnérables ou à risque (60 p. 100). Un peu plus de la moitié (57 p. 100) des organismes communautaires disent avoir amélioré leur aptitude à offrir des services aux personnes vivant avec le VIH/sida. Toutefois, moins de la moitié (47 p. 100) des groupes ayant fait état d'une amélioration ont retenu comme facteur significatif de cette amélioration la Stratégie fédérale sur le sida.

FIGURE 4.1
Amélioration de la compétence dans quatre grands domaines: groupes communautaires



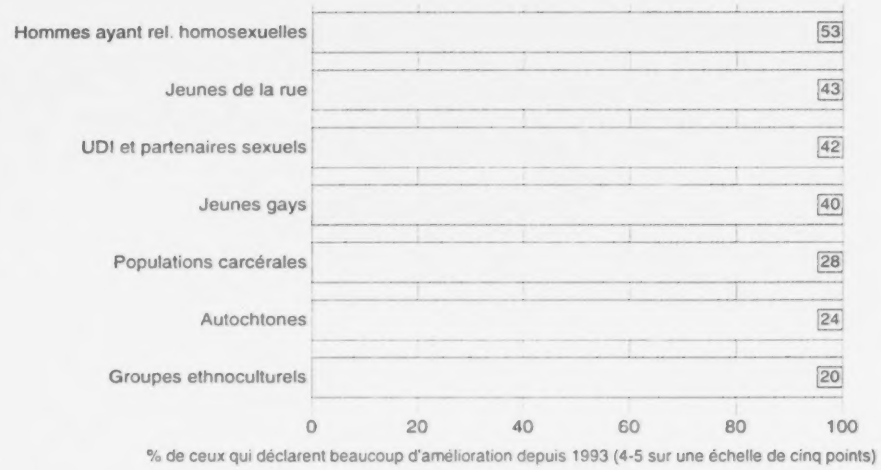
Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=60)

Nous avons voulu savoir dans quelle mesure la compétence des groupes communautaires s'est améliorée depuis 1993 dans les quatre principaux domaines suivants: planification des programmes; mise en oeuvre des programmes; coordination des activités et mobilisation des ressources communautaires. Près de 60 p. 100 des groupes ont dit avoir amélioré de beaucoup leur compétence dans les trois premiers domaines (57 p. 100 pour la planification des programmes, 58 p. 100 pour la mise en oeuvre des programmes et 60 p. 100 pour la coordination des activités). Par contre, seulement 40 p. 100 de ces groupes se disent mieux à même de mobiliser les ressources communautaires. Comme ci-dessus, un peu moins de la moitié (49 p. 100) des groupes attribuent l'ensemble de l'amélioration à la Stratégie fédérale sur le sida.

Nous avons aussi demandé aux répondants si l'amélioration de leur compétence leur avait permis de mieux rejoindre divers groupes cibles. La proportion de ceux qui ont répondu (en attribuant une note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points) que l'amélioration de leur compétence les avait beaucoup aidés dans leurs efforts pour

rejoindre leurs groupes cibles varie de la plus faible, 20 p. 100, à la plus élevée, 53 p. 100. Pour interpréter ces chiffres, présentés à la figure 4.2, on doit tenir compte du fait que les groupes communautaires n'ont pas tous pour cibles les mêmes groupes de particuliers et que les catégories ne sont pas toutes disjointes.

FIGURE 4.2
Amélioration de l'aptitude à rejoindre les groupes cibles: groupes communautaires



Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=60)

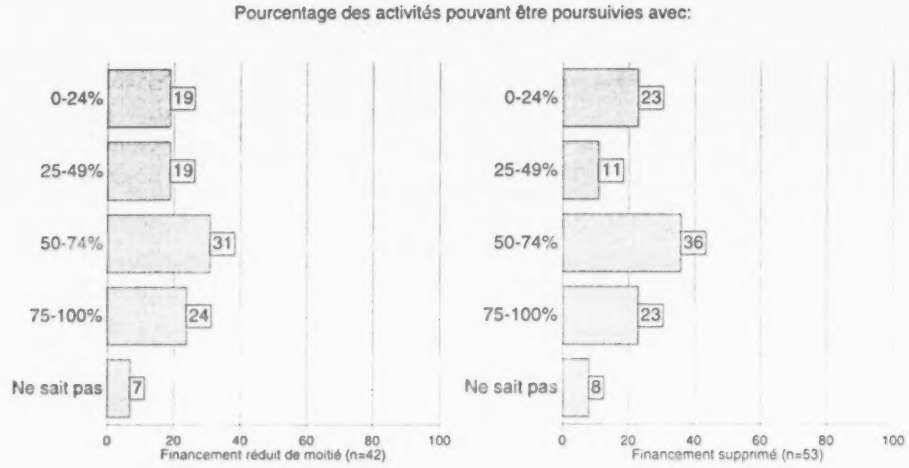
L'amélioration de la compétence semble avoir surtout contribué à parfaire les efforts des groupes qui s'adressent aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes: un peu plus de la moitié des répondants disent que l'amélioration de leur compétence les a aidés à rejoindre ce groupe cible. (L'étude de cas n° 1, page 49, donne un exemple d'organisme communautaire qui s'adresse aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.) Environ 40 p. 100 des groupes s'adressant aux jeunes témoignent d'une amélioration (43 p. 100 pour les jeunes de la rue et 40 p. 100 pour les jeunes gais), et la proportion est de 42 p. 100 pour les groupes ayant pour cible les utilisateurs de drogues injectables (UDI) et leurs partenaires sexuels. Ce résultat diffère quelque peu des données épidémiologiques courantes, selon lesquelles ce groupe

cible ne fait pas l'objet d'une prévention efficace. L'amélioration de la compétence n'a pas beaucoup aidé les organismes qui s'intéressent aux populations carcérales (28 p. 100), aux autochtones (24 p. 100) et aux groupes ethnoculturels (20 p. 100).

Nous avons demandé aux organismes communautaires dans quelle mesure la stratégie fédérale leur avait procuré les ressources et instruments propres à enrayer la propagation du VIH/sida aussi bien qu'à offrir des services aux sidéens. Un peu plus de quatre sur dix ont répondu que la stratégie fédérale leur avait, dans une grande mesure, procuré les ressources et les instruments utiles et ce, dans les deux domaines (42 p. 100 ayant accordé la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points pour ce qui est d'enrayer la propagation du VIH/sida, et 43 p. 100 l'ayant fait en ce qui concerne la prestation des services).

Les groupes communautaires étaient invités à dire quelle proportion de leurs activités actuelles ils seraient en mesure de poursuivre si le gouvernement fédéral devait réduire de façon significative (voire presque supprimer) son rôle et ses ressources. Ces organismes estiment qu'en moyenne, ils pourraient poursuivre environ la moitié de leurs activités advenant que le financement fédéral soit réduit de moitié, voire carrément supprimé. Il est à noter que la réponse varie sensiblement selon les groupes. Près du quart (23 p. 100) estiment pouvoir, sans aucun financement fédéral, poursuivre de 75 p. 100 à la totalité de leurs activités, tandis qu'environ le tiers (36 p. 100) sont d'avis qu'ils pourraient en réaliser de 50 à 75 p. 100. Un peu plus du dixième des répondants (11 p. 100) ne feraient plus que de 25 à 50 p. 100 de leurs activités alors qu'un peu plus du cinquième (23 p. 100) ne pourraient en réaliser qu'en deçà de 25 p. 100 (figure 4.3).

FIGURE 4.3
Impact des compressions financières sur les activités
(groupes communautaires)



Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés

(b) Les associations professionnelles

En ce qui concerne l'accroissement de leur compétence depuis 1993, les associations professionnelles témoignent d'expériences divergentes. Elles font état, en proportions égales, soit d'une hausse faible ou inexistante, soit d'une hausse importante dans l'aptitude des professionnels des groupes respectifs à procurer des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida (44 p. 100 répondent que cette aptitude n'a pas beaucoup augmenté, 44 p. 100 disent qu'elle a beaucoup augmenté et 12 p. 100 ne se prononcent pas). Seulement le quart des répondants attribuent à la Stratégie fédérale l'amélioration de la compétence (28 p. 100 lui accordent la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points), et rares sont ceux qui estiment pouvoir continuer à intervenir advenant une diminution considérable (voire presque la suppression) du rôle et des ressources du gouvernement fédéral (8 p. 100). Une mise en garde s'impose en raison du taux assez élevé de non-réponse aux deux dernières questions (36 p. 100 et 20 p. 100

DES LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 1:

Projet «Healthy Choices», Sudbury

Le projet «Healthy Choices» de Sudbury, en Ontario, est dirigé par ACCESS, le comité du sida de Sudbury, un organisme communautaire bilingue. Le projet illustre les effets du soutien de la SNS-II sur les groupes communautaires.

Subventionné en vertu des phases I et II de la SNS, ACCESS existe depuis 1989. Le comité a été formé pour réagir au climat d'homophobie qui s'était développé dans la région de Sudbury et qui nécessitait une intervention dans le domaine de l'éducation et du soutien. Son projet «Healthy Choices» comporte trois volets principaux: 1) D'homme à homme, visant à enrayer la progression du VIH parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes; 2) Un mode vie positif, visant à mettre au point des activités de promotion de la santé pour les personnes de Sudbury et du district de Manitoulin vivant avec le VIH/sida; 3) Fournisseurs de services à la communauté, visant à créer à Sudbury et dans le district de Manitoulin un environnement social favorable pour les personnes vivant avec le VIH/sida, les personnes à risque d'être infectées par le VIH, leurs fournisseurs de soins, leur famille et leurs amis.

«Healthy Choices» est un projet considéré comme innovateur en raison du ciblage de ses services (qui s'adressent aux hommes gais et bisexuels, aux personnes vivant avec le VIH/sida et à l'ensemble de la collectivité puisqu'ils visent les attitudes à l'égard de l'homosexualité). Ses activités bilingues sont dans l'ordre de la prévention et de l'éducation. Elles sont toutes évaluées régulièrement. Un autre aspect innovateur réside dans le travail d'équipe.

«Healthy Choices» a dû surmonter de nombreux défis au cours de sa mise en oeuvre : son groupe cible était particulièrement difficile à rejoindre parce que certains de ses membres ne voulaient pas être aidés et que beaucoup ne voulaient pas être reconnus comme homosexuels et/ou porteurs du VIH; des gardiens barraient l'entrée de la communauté gaie/bisexuelle; moins d'un an après le lancement du projet, un autre groupe communautaire local oeuvrant auprès des homosexuels s'est effondré, ce qui a compliqué la prestation des services à cette population; une grande partie des activités de cet organisme n'étaient malheureusement pas dans le champ d'action de «Healthy Choices»; la cueillette de l'information posait aussi un problème puisque le groupe cible ne veut pas être reconnu dans la documentation et les instruments de référence.

La preuve de la réussite du projet réside non seulement dans sa longévité mais aussi dans le nombre croissant des demandes de renseignement et de soutien qu'il reçoit. En outre, le projet fait appel à beaucoup d'autres ressources de la SNS-II, notamment au Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP.

respectivement), ce qui pourrait indiquer une certaine méconnaissance de la portée de la Stratégie fédérale. Les résultats doivent donc être interprétés en conséquence.

Nous avons voulu approfondir la question de la compétence en ce qui concerne quatre domaines précis. Comme pour la prestation des services, la compétence ne s'est pas accrue en matière de planification des programmes, de mise en oeuvre des programmes, de mobilisation des ressources professionnelles et de coordination des activités. Les répondants des associations professionnelles ne sont qu'une minorité à se dire plus à même de concevoir des programmes (36 p. 100), de mettre en oeuvre des programmes (28 p. 100), de mobiliser les ressources (32 p. 100) et de coordonner leurs activités (44 p. 100).

Bien que les associations professionnelles ne témoignent que d'une amélioration moyenne de leur compétence dans ces quatre domaines, une légère majorité des répondants attribuent cette hausse, au contraire de la hausse observée dans la prestation des services, à l'existence de la Stratégie fédérale (54 p. 100). De même, la majorité estiment que la Stratégie a permis d'améliorer dans une assez grande mesure les services (en général) offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida (56 p. 100 ayant donné la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points).

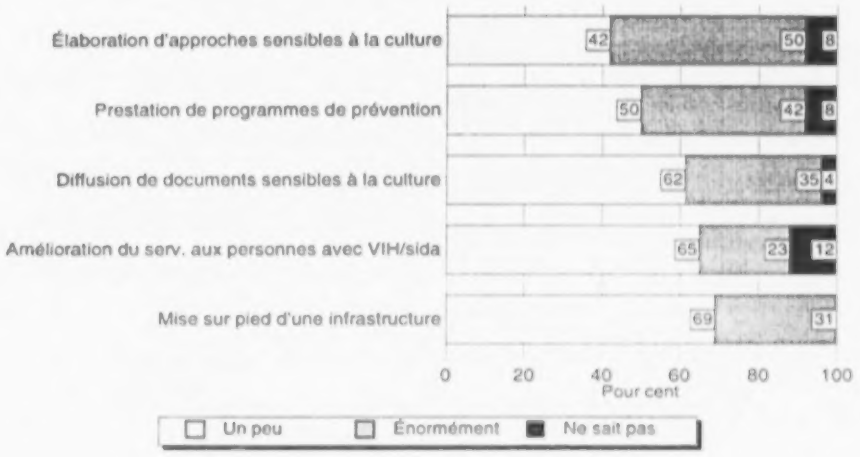
Étant donné que les sources d'aide se sont multipliées depuis 1993, nous avons demandé aux associations professionnelles quelle proportion de leurs activités elles seraient en mesure de poursuivre si le gouvernement fédéral devait réduire sensiblement (voire presque supprimer) son rôle et ses ressources. Il semble qu'en moyenne, elles pourraient réaliser environ 58 p. 100 de leurs activités en l'absence de financement fédéral, mais il y a de fortes variations selon les associations. Moins de la moitié (44 p. 100) pourraient poursuivre de 75 p. 100 à la totalité de leurs activités. Douze pour cent répondent qu'elles pourraient réaliser de 50 à 75 p. 100 de leurs activités, 8 p. 100 n'en réaliseraient que de 25 à 50 p. 100 tandis que pour le reste, 32 p. 100, la proportion des activités poursuivies s'établirait entre 0 et 25 p. 100.

(c) Les organisations ethnoculturelles

Les organisations ethnoculturelles étaient invitées à répondre à diverses questions relatives à la Stratégie fédérale. En ce qui concerne la plupart des sujets à l'étude, plus de la moitié des groupes de l'échantillon estiment que la Stratégie fédérale n'a eu que peu d'effet sur leurs activités ou leurs préoccupations. Ces résultats apparaissent à la figure 4.4. Là où la Stratégie a eu la portée la plus faible, c'est dans l'aptitude des organisations ethnoculturelles à établir une infrastructure, à mobiliser les ressources de la communauté et à diffuser une information adéquate. Cela pourrait découler en partie du fait que près des deux tiers des organisations (65 p. 100) ont l'impression que la SNS-II n'a pas incité la communauté ethnoculturelle à devenir partenaire de la Stratégie. Néanmoins, la moitié sont d'avis que la Stratégie fédérale a beaucoup aidé les communautés à trouver des façons d'aborder la question du VIH/sida (50 p. 100 lui accordent là-dessus la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points). Dans une proportion semblable, les répondants attribuent aussi l'amélioration de leur compétence à la Stratégie fédérale (48 p. 100 répondent par 4 ou 5 sur une échelle de cinq points).

Les organisations ethnoculturelles devaient aussi préciser dans quelle mesure la compétence de leur groupe s'était accrue depuis 1993 pour ce qui est de concevoir et de mettre en oeuvre des programmes, de coordonner leurs activités et de mobiliser les ressources de la communauté. En ce qui a trait à la planification et à la coordination, au moins la moitié des organisations disent avoir amélioré de beaucoup leur compétence (ces domaines obtiennent dans 54 p. 100 et 50 p. 100 des cas la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points). Les proportions sont légèrement inférieures en ce qui concerne la hausse importante des activités touchant la mise en oeuvre de programmes relatifs au VIH/sida et la mobilisation des ressources communautaires (42 p. 100 et 31 p. 100 respectivement). Environ la moitié des répondants pensent que la Stratégie fédérale a joué un rôle important dans l'amélioration de leur compétence à cet égard (48 p. 100 lui accordent la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points).

FIGURE 4.4
Impact de la Stratégie sur les organisations ethnoculturelles



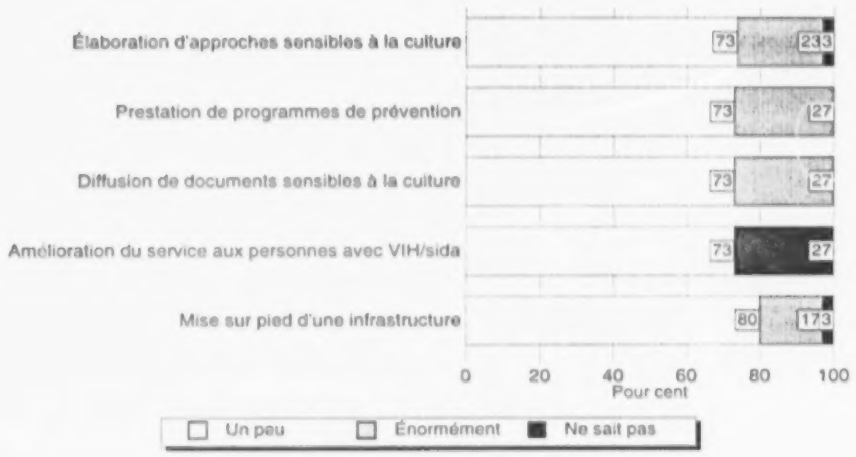
Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=26)

(d) Les organisations autochtones

Nous avons posé aux organisations autochtones diverses questions touchant la portée de la Stratégie fédérale dans plusieurs domaines. Près de sept sur dix (68 p. 100) de ces organisations oeuvrent auprès des autochtones canadiens vivant dans les réserves. De façon générale, les organisations autochtones estiment que la Stratégie fédérale n'a pas eu beaucoup d'influence sur les questions ou les préoccupations qui leur sont propres; au moins les trois quarts des répondants disent que la Stratégie n'a pas eu d'impact ou qu'elle en a eu très peu sur l'aptitude des groupes autochtones à réagir à l'épidémie, selon les principaux domaines énumérés à la figure 4.5. Parmi les groupes autochtones de l'échantillon, huit sur dix répondent que la Stratégie n'a eu aucun impact sur la compétence de leur communauté. Cette position se trouve sans doute renforcée par le sentiment d'exclusion: près des trois quarts des répondants jugent que la SNS-II

n'a pas incité la collectivité autochtone à agir comme partenaire de la Stratégie (73 p. 100 accordent là-dessus les notes de 1, 2 ou 3 sur une échelle de cinq points).

FIGURE 4.5
Impact de la Stratégie sur les organisations autochtones



Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=30)

Les organisations autochtones devaient aussi préciser dans quelle mesure leurs groupes respectifs avaient, depuis 1993, accru leur aptitude à concevoir et à mettre en oeuvre des programmes, à coordonner leurs activités et à mobiliser les ressources de la communauté. Dans les quatre domaines, au moins les deux tiers des organisations répondent qu'il n'y a pas eu d'amélioration ou qu'il y en a eu très peu (en donnant les notes de 1, 2 ou 3 sur une échelle de cinq points): 67 p. 100 signalent peu ou pas du tout d'impact sur la coordination des activités, et les taux s'élèvent respectivement à 70, 73 et 83 p. 100 pour ce qui est de la planification des programmes touchant le VIH/sida, la mise en oeuvre des programmes touchant le VIH/sida et la mobilisation des ressources communautaires. Il n'y a rien d'étonnant, compte tenu de ces réponses, à ce que peu de participants attribuent beaucoup d'influence à la Stratégie fédérale dans les

domaines où leur compétence s'est quelque peu améliorée (37 p. 100 lui accordent la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points).

Nous avons également sollicité l'avis des organisations autochtones sur la Direction générale des services médicaux (DGSM) de Santé Canada et le Programme d'action communautaire sur le sida (PACS). Bien que la DGSM soutienne les initiatives prises dans les réserves et que le PACS soutienne celles qui le sont à l'extérieur des réserves, on ne peut discerner de différence dans les réponses selon qu'elles concernent la DGSM ou le PACS, et les organisations autochtones qui ont répondu signalent que la distinction entre les populations des réserves et de l'extérieur des réserves n'est pas toujours évidente.

En ces matières, les notes des répondants n'encouragent guère. Ainsi, plus de la moitié des organisations autochtones ayant répondu ne jugent pas utiles les données épidémiologiques sur les Canadiens autochtones (57 p. 100 accordent les notes de 1, 2 ou 3 sur une échelle de cinq points). Dans une proportion encore plus forte (64 p. 100), ils estiment que les programmes de prévention et d'éducation de la DGSM en matière de VIH/sida et ceux du PACS ne sont pas du tout efficaces ou ne le sont que moyennement. La sensibilisation relative à l'utilisation des tests de détection des anticorps anti-VIH paraît faible; même si près des deux tiers des répondants pensent qu'il ne se fait pas beaucoup de détection des anticorps anti-VIH, il en reste 36 p. 100 qui ne fournissent pas de réponse.

Dans l'ensemble, les groupes autochtones de l'échantillon prêtent peu de succès à la Stratégie pour ce qui est d'avoir amélioré la compétence des communautés autochtones. On estime qu'il ne s'est pas fait grand chose pour enrayer la propagation du VIH dans la population autochtone. Le dossier de la DGSM aussi bien que du PACS ne paraît pas non plus reluisant pour ce qui est d'avoir rejoint les populations et d'avoir contribué à procurer des services aux membres des communautés atteints du VIH/sida. Plus des trois quarts des répondants sont d'avis que la DGSM et le PACS n'ont pas réussi à rejoindre les personnes concernées, et plus des deux tiers estiment que ni l'une ni l'autre n'ont aidé leurs communautés respectives à fournir des services à ceux de leurs

membres qui vivent avec le VIH/sida (ces deux domaines obtiennent dans une proportion respective de 79 p. 100 et 68 p. 100 les notes de 1, 2 ou 3 sur une échelle de cinq points).

(e) Les fabricants de produits pharmaceutiques

Dans le cadre de l'évaluation, nous avons tenté d'interroger un échantillon de dix informateurs clés provenant du secteur pharmaceutique, proposés par des spécialistes en la matière. Puisque seulement deux des personnes rejointes ont accepté d'être interviewées, nous ne pouvons faire état des résultats. De manière générale, l'impression de ne pas être suffisamment engagé dans la Stratégie était le motif du refus.

(f) Les répondants de l'étude de panel

Dans l'étude de panel effectuée en deux temps, la SNS-II obtient dans la seconde vague un score beaucoup plus favorable à propos de la mesure avec laquelle elle a aidé les répondants à faire connaître leurs résultats et leurs observations à d'autres organisations ($t(88)=-3,44$, $p < .001$). La Stratégie obtient également une note supérieure lors de la seconde vague pour ce qui est d'avoir aidé les répondants à rendre leurs services plus accessibles ($t(81)=-2,10$, $p < .05$). Dans la Vague 2, environ la moitié des 94 répondants (48) affirment que la SNS-II les a rendus plus aptes à réaliser une gamme de services, en comparaison de 36 lors de la Vague 1. En outre, lors des deux vagues, la majorité des répondants disent que si les produits et services de la SNS-II n'étaient plus disponibles, leurs activités futures en seraient entravées.

(g) Opinion des personnes vivant avec le VIH/sida à l'égard de la Stratégie nationale sur le sida

Lors du sondage des personnes vivant avec le VIH/sida, les répondants devaient se prononcer sur l'effort national.

Appelés à dire dans quelle mesure le Canada vient en aide aux personnes vivant avec le VIH/sida, plus de la moitié (59 p. 100) répondent «dans une certaine mesure» alors que 17 p. 100 disent qu'il en fait beaucoup. Seulement 5 p. 100 croient qu'on fait l'impossible. Dix-sept pour cent estiment qu'on ne fait rien ou à peu près rien.

Soixante-dix-neuf pour cent des répondants ont entendu parler de la Stratégie nationale sur le sida. Les résultats diffèrent quand on tient compte du moment où les répondants ont été déclarés séropositifs. Ceux dont le diagnostic est antérieur à 1993 sont plus susceptibles d'être au courant de la Stratégie (85 p. 100) que ceux dont le diagnostic a été posé après 1993 (71 p. 100).

4.3 Efficacité de la recherche

Comme l'indiquent les tableaux 4.1 et 4.2, les subventions à la recherche accordées par le Conseil de recherches médicales et dans le cadre du Programme national de recherche et de développement en matière de santé ont dépassé 8 millions $ par année pendant la durée de la SNS-II. Le financement provenant des deux organismes est orienté vers la recherche clinique et fondamentale et, dans une moindre mesure, vers les aspects épidémiologiques, sociaux et comportementaux du

VIH/sida. Ces données concordent avec celles d'une étude antérieure sur le financement de la recherche sur le VIH/sida entre 1984-1985 et 1994-1995[17].

Nous avons demandé à des informateurs clés de tous les niveaux si les activités fédérales de recherche et de développement ont contribué à la connaissance du VIH/sida. Les répondants sont fermement d'avis que les activités fédérales de recherche et de développement ont été efficaces et utiles à l'amélioration des programmes. Elles ont particulièrement aidé les petites provinces et les territoires, dont le nombre de cas et les ressources ne justifiaient pas d'entreprendre leur propre recherche. Un certain nombre de répondants mentionnent que la recherche sur des groupes spécifiques (p. ex., sur les utilisateurs de drogues injectables et sur le dépistage prénatal) a été utile et leur a permis de mieux intervenir auprès de ces populations. Selon les porte-parole d'organismes oeuvrant dans le domaine du sida, les travaux de recherche et d'évaluation entrepris dans le cadre du PACS ont eu un effet positif sur la qualité de leurs interventions.

Nous avons posé à un échantillon de 60 Canadiens faisant de la recherche sur le VIH/sida dans les universités et les hôpitaux des questions détaillées sur l'effort global du Canada en matière de recherche. Les chercheurs devaient évaluer l'efficacité ou l'inefficacité relative des travaux de recherche et de développement associés à la Stratégie nationale dans divers domaines. La figure 4.6 donne les cinq principaux domaines de recherche et de développement qui sont jugés particulièrement efficaces; ils concernent:

- la contribution à la documentation scientifique internationale sur le VIH/sida;
- la contribution au savoir tendant à la mise au point de médicaments efficaces;
- le renforcement de la capacité de recherche sur le VIH/sida au Canada;

17. Turpin Consultants (1996) Canada's response to HIV/AIDS: A profile of research funding 1984-85 to 1994-95.

TABLEAU 4.1
Subventions à la recherche sur le VIH/sida, Conseil de recherches médicales, 1992-1993 à 1996-1997* (en 000 $) et nombre de projets entre parenthèses

Domaine	ANNÉE					
	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Pathogenèse du VIH	1,388.33 (20)	2,021.18 (25)	1,844.08 (21)	1,492.80 (18)	1,046.77 (14)	(données non disponibles)
Traitement	529.26 (8)	512.98 (9)	430.88 (6)	355.83 (4)	259.85 (5)	(données non disponibles)
Aspects épidémiologiques/ sociaux/comportementaux	439.03 (1)	564.03 (2)	439.03 (1)	349.02 (1)	339.25 (1)	(données non disponibles)
TOTAL	**2,356.62 (29)**	**3,098.19 (36)**	**2,713.99 (28)**	**2,197.07 (23)**	**1,645.87 (20)**	--

* Note: Sont exclues les bourses de formation et de perfectionnement et les subventions universitaires-industrielles. En outre, en 1996-1997, le supplément de 1,5 million $ a été transféré au PNRDS en vertu de l'Action de recherche collaborative PNRDS/CRM sur le sida (compris dans les données du PNRDS).

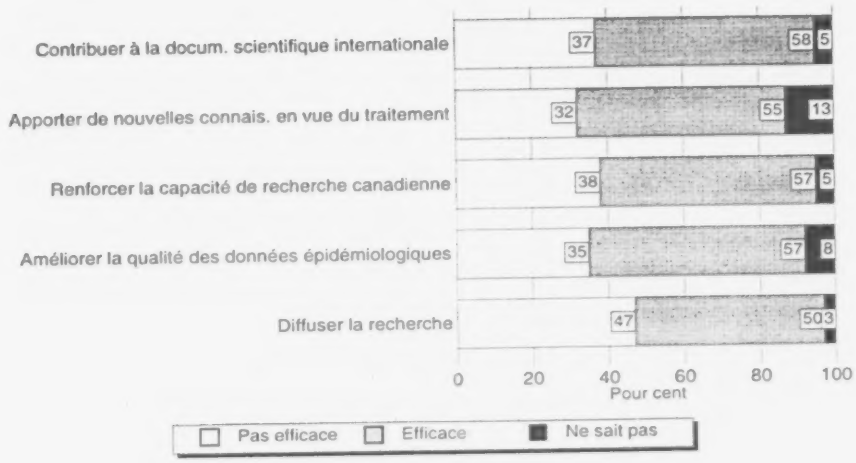
Source: Conseil de recherches médicales, 1997.

TABLEAU 4.2
Programme national de recherche et de développement en matière de santé: Financement du VIH/sida (Subventions et bourses, 1992-1993 à 1997-1998)

Domaine	ANNÉE					
	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Nombre de projets	(données non disponibles)	123 (39 nouveaux)	164 (82 nouveaux)	165 (38 nouveaux)	150 (33 nouveaux)	105 (1 nouveau)
(en 000 $)	--	5,710.00	5,860.00	7,090.00	7,850.00	4,940.00

Source: Programme national de recherche et de développement en matière de santé, 1997.

FIGURE 4.6
Les cinq domaines de recherche et développement les plus efficaces selon les chercheurs sur le VIH/sida



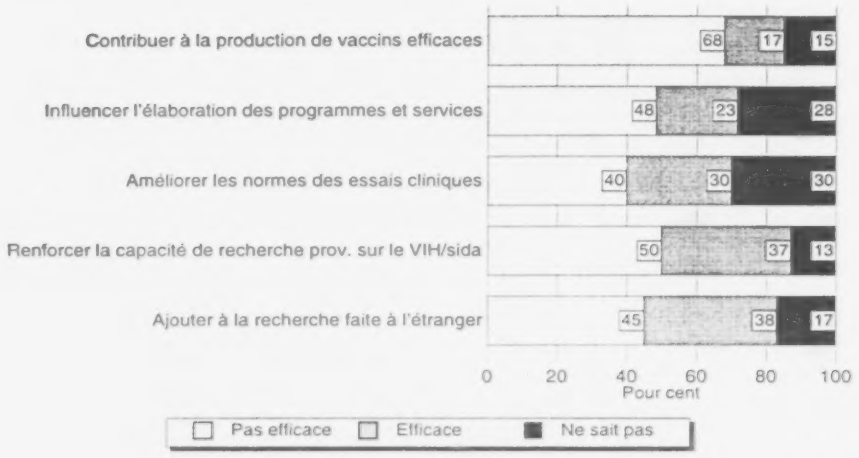
Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=60)

- l'amélioration de la qualité des données épidémiologiques sur le VIH/sida au Canada; et
- la diffusion des résultats de la recherche.

L'étude de cas n° 2 concernant l'Étude de Vancouver sur la lymphadénopathie illustre, page 62, la réussite d'un programme de recherche subventionné par la SNS-II.

En parallèle, la figure 4.7 présente les domaines où les activités de recherche et de développement associées à la Stratégie ont été le moins efficaces. Il y a lieu de souligner le taux assez élevé de non-réponse à nos questions, lequel témoigne sans doute du manque général de connaissance des répondants en ce qui concerne l'efficacité de l'effort de recherche. Malgré le peu de sensibilisation, il se dégage un consensus très prononcé sur l'inefficacité des activités de recherche en ce qui a trait à l'apport de nouvelles connaissances tendant à la mise au point de vaccins. La

FIGURE 4.7
Les cinq domaines de recherche et développement les moins efficaces selon les chercheurs sur le VIH/sida



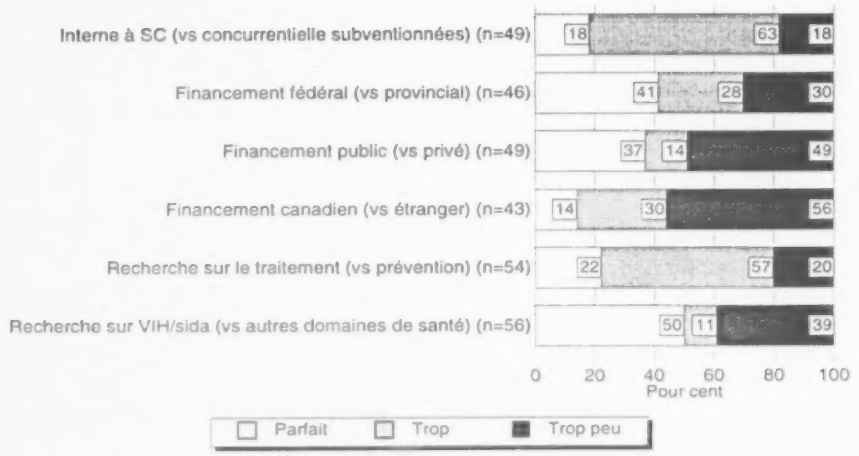
Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=60)

sensibilisation est au plus bas en ce qui concerne l'incidence de la recherche et du développement sur la conception des programmes et des services. Cela pourrait témoigner d'un manque de communication entre les chercheurs et les utilisateurs sur les activités de recherche des premiers, ainsi que l'avait révélé l'examen à mi-parcours.

Il a été question, auprès des chercheurs, de l'équilibre actuel entre les divers aspects de la recherche sur le VIH/sida au Canada. Placés devant des mécanismes de financement qui leur étaient présentés par paire, les répondants étaient appelés à dire si les deux aspects étaient financés de manière équilibrée ou si l'un ou l'autre faisait l'objet de trop ou de trop peu de recherche. Comme le montre la figure 4.8, les chercheurs ont exprimé de façon générale les points de vue suivants:

- trop de recherche interne au sein de Santé Canada (et pas assez de recherche concurrentielle subventionnée);
- trop de recherche subventionnée par le secteur privé (et, au contraire, pas assez de recherche subventionnée à même les fonds publics);

FIGURE 4.8
Équilibre dans la formule de la recherche sur le VIH/sida
(Selon les chercheurs)



Source: Les Associés de recherche Ekos, évaluation de la SNS-II, 1997, enquête auprès des intéressés (n=60)

- trop de recherche dont les subventions proviennent de l'extérieur du Canada (et pas assez de recherche subventionnée au Canada même); et
- pas assez de recherche sur la prévention (et, au contraire, trop de recherche sur le traitement).

L'étude de cas n° 3 portant sur le programme de recherche sur les vaccins, page 63, illustre un programme de recherche interne de Santé Canada.

Outre les questions de l'enquête touchant l'équilibre entre les activités de recherche, nous en avons aussi posé aux répondants sur les deux principaux organismes subventionnaires du Canada dans ce domaine, le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) et le Conseil de recherches médicales (CRM). Nous leur avons demandé dans quelle mesure les programmes de subvention du PNRDS concernant la recherche sur le sida ont produit de nouvelles connaissances sur des sujets comme la pathogenèse du VIH (processus de base de la

DES LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 2:

L'étude de Vancouver sur la lymphadénopathie et le sida (VLAS)

L'étude de Vancouver sur la lymphadénopathie et le sida (VLAS) est une recherche financée par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé. L'étude avait principalement pour objet «de contribuer à notre compréhension de l'évolution naturelle de l'infection par le VIH, de l'épidémiologie du VIH et de ses modes de transmission, ainsi que de l'étiologie du sida et de ses résultats cliniques connexes». Elle illustre la réussite des travaux de recherche soutenus par la SNS-II.

Au moyen de la méthode longitudinale ou par cohorte, la VLAS a suivi un grand nombre d'homosexuels, tant séropositifs que séronégatifs, depuis le début des années 1980, avant même que le VIH ne soit identifié. En tout, on a recruté pour l'étude près d'un millier d'hommes homosexuels, soit 729 entre 1982 et 1984, et 271 entre 1986 et 1987. Plus tard, en 1993, s'y est ajoutée une nouvelle cohorte d'avant-garde ayant nécessité le recrutement de 1 000 jeunes gais. Tous l'ont été par l'intermédiaire de médecins généralistes du centre-ville de Vancouver.

La recherche comporte une visite régulière des sujets à qui l'on demande de remplir eux-mêmes un questionnaire tendant à recueillir de l'information sur leurs activités et pratiques sexuelles et de santé, notamment les comportements à risque et les traitements; ils doivent aussi passer un examen médical et donner des prises de sang pour le dépistage immunologique et la détection de l'anticorps d'immunodéficience humaine.

Les résultats de la VLAS ont été importants afin d'aider les chercheurs à comprendre l'incidence de la maladie et ses facteurs de risque, de même que sa progression clinique et son évolution naturelle. Ils ont également inspiré les prises de position politiques. Parmi les effets et conséquences de l'étude, mentionnons: l'identification des facteurs de risque associés au VIH/sida en vue des campagnes de sensibilisation (entre autres, les pratiques sexuelles, la consommation d'alcool et de drogues); le dépistage des pratiques ou des caractéristiques qui semblent retarder ou empêcher la progression de la maladie; l'utilisation des données afin de mettre au point des méthodes de rétrocalcul pour mieux estimer la prévalence du VIH dans la population canadienne; l'élaboration d'un système de stratification de la maladie et de dépistage de l'effet des nouveaux traitements.

maladie), l'éducation et la prévention (transmission de la maladie), ainsi que les soins, le traitement et le soutien. Les répondants ont exprimé l'avis que les programmes de recherche sur le sida du PNRDS ont engendré de nouvelles connaissances sur la pathogenèse du VIH (50 p. 100 ayant accordé la note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points), mais ils sont moins persuadés que ces programmes ont pu produire de nouvelles

LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 3:

Programme de recherche sur la mise au point d'un vaccin

En 1994, le programme de recherche sur la mise au point d'un vaccin, entrepris par le Laboratoire national de pathogenèse du VIH, a été inséré dans la SNS-II. Cette recherche, qui tend à mettre au point un vaccin contre le VIH/sida, tient compte du fait qu'à l'échelle mondiale, la plupart des personnes dont l'infection par le VIH a été diagnostiquée n'ont pas les moyens de suivre une thérapie antirétrovirale ou ne pourraient pas se conformer de manière fiable à un régime thérapeutique aussi exigeant. Ce programme illustre la recherche interne qui s'effectue grâce au soutien de la SNS-II en vue d'atteindre son troisième objectif, celui de trouver des médicaments, des thérapies et des vaccins efficaces.

Le programme de recherche se sert du virus de l'immunodéficience simienne (VIS) pour évaluer, chez les macaques, l'efficacité de l'administration d'un vaccin atténué en vue de mettre au point un vaccin contre le VIH/sida. Le VIS, relié génétiquement au VIH-2, simule de très près le virus de l'immunodéficience humaine. Les singes sont inoculés avec le vaccin atténué (tué), et l'on tente de les infecter avec le virus pour évaluer leur immunité.

L'Organisation mondiale de la santé tient pour prometteuse l'utilisation du vaccin atténué en vue de mettre au point un vaccin contre le VIH/sida, mais les organisations commerciales ne s'y intéressent pas à cause de la possibilité que le virus adopte une forme encore plus virulente. Le défi du programme de recherche consiste à mettre au point un vaccin qui soit absolument sûr.

Le programme a donné lieu à la collaboration avec un certain nombre d'organismes des milieux universitaires, commerciaux et gouvernementaux, entre autres l'Université McGill, l'Institut de recherches cliniques de Montréal, le NIBSC du Royaume-Uni, l'Institut Karolinska de Suède, l'Institut Paul Ehrlich d'Allemagne et le NIH des États-Unis. Ces travaux ont permis d'uniformiser la compréhension de l'efficacité de cette approche pour la mise au point d'un vaccin contre le VIH/sida. Les résultats de la recherche ont aussi été présentés à l'occasion de conférences nationales et internationales ainsi que dans des revues scientifiques.

connaissances relatives à l'éducation et à la prévention (35 p. 100), ainsi qu'aux soins, au traitement et au soutien (30 p. 100).

En ce qui a trait à l'apport conjugué des programmes du PNRDS et du CRM à l'élaboration de vaccins, de médicaments ou de thérapies, la majorité des répondants se disent d'avis que ces programmes n'ont pas eu d'effet ou n'en ont eu que

très peu sur l'obtention de nouvelles connaissances (52 p. 100 ayant accordé les notes de 1, 2 ou 3 sur une échelle de cinq points). Ils sont à peu près du même avis au sujet de l'efficacité des programmes du CRM pour ce qui est d'engendrer des connaissances relatives aux services d'éducation et de prévention, de même qu'aux services de soins, de traitement et de soutien. Dans ces deux domaines, la majorité des participants répondent (60 p. 100 et 63 p. 100 leur ayant accordé respectivement les notes de 1, 2 ou 3 sur une échelle de cinq points) que les programmes du CRM n'ont contribué que de façon marginale à produire de nouvelles connaissances.

Enfin, nous avons demandé aux répondants dans quelle mesure les bourses de formation et de perfectionnement du PNRDS et du CRM avaient, de part et d'autre, accru les moyens de recherche sur le VIH/sida au Canada. Les deux tiers estiment que les bourses du PNRDS ont beaucoup accru les moyens de recherche sur le VIH/sida au Canada (68 p. 100 ayant attribué les notes de 3, 4 ou 5 sur une échelle de cinq points), tandis que seulement le quart des répondants (27 p. 100) sont de cet avis en ce qui concerne les bourses de formation et de perfectionnement du CRM.

Trente-huit pour cent des répondants du sondage touchant les personnes qui vivent avec le VIH/sida pensent que la recherche a beaucoup aidé ces personnes, et 17 p. 100 affirment qu'elle les a énormément aidées. Trente-six pour cent répondent par «assez» à la question de l'aide. Seulement 8 p. 100 des personnes vivant avec le VIH/sida disent que la recherche ne les a pas du tout ou presque pas aidées.

4.4 Efficacité des composantes de la Stratégie

(a) La Direction générale de la protection de la santé

Dans l'ensemble, l'information sur l'épidémiologie et la surveillance du sida provenant de la DGPS est tenue pour être d'une qualité et d'une utilité exceptionnelles bien que certains réclament une plus grande surveillance du VIH. Il s'agit de renseignements diffusés à grande échelle dans le cadre de publications périodiques (Mise à jour trimestrielle de la surveillance, Actualités en épidémiologie).

Les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux se montrent particulièrement satisfaits des activités épidémiologiques du LLCM. Les données en cause revêtent une importance spéciale pour les petites provinces et les territoires qui ne font pas leur propre analyse de données. Tous les répondants s'accordent à dire que le LLCM fournit, à l'échelle nationale et provinciale ou territoriale, une information extrêmement utile. Dans le cas des provinces ou territoires qui recueillent leurs propres données, les répondants mentionnent que le LLCM brosse un tableau d'ensemble et permet la comparaison avec les autres provinces et territoires. Les données servent à établir les priorités de la recherche, à cibler les groupes à risque et à élaborer la programmation. Les répondants affirment aussi que le LLCM a joué le rôle de chef de file dans ce domaine. Il semble que très peu de provinces ou territoires utilisent les enquêtes typologiques ciblées du LLCM sur le VIH.

Le Canada jouit d'une excellente réputation internationale quant au caractère global et à la fiabilité de sa surveillance du sida et de son analyse des données. Toutefois, on s'inquiète du manque d'information sur l'incidence du sida dans la population autochtone. Les représentants des bureaux régionaux de Santé Canada proposent, entre autres, les mesures suivantes: un format plus convivial (le format actuel

est jugé trop «scientifique», et de la documentation écrite plus fréquente et plus accessible plutôt que des présentations orales.

La Direction générale se voit reprocher de ne pas avoir mis au point une solide surveillance de l'infection par le VIH. (Les taux d'infection par le VIH sont jugés cruciaux pour la planification des activités de prévention et de soin.) Cependant, bien que le sida soit une maladie à déclaration obligatoire (en vertu de la loi) dans trois provinces (la Colombie-Britannique, l'Alberta et le Québec) où se concentrent plus de la moitié des cas de sida, l'infection par le VIH ne l'est pas, ce qui complique et rend encore plus coûteuses la cueillette et la surveillance adéquate des données sur le VIH à l'échelle nationale. Il est à signaler que la collecte de l'information concernant l'infection par le VIH a soulevé, dans d'autres pays, la polémique au sujet de l'équilibre qu'il convient de trouver entre les besoins d'information en vue d'appuyer les stratégies de santé publique et les droits de la personne. Le LLCM a fait d'importants progrès en matière de surveillance nationale du VIH. La mise au point d'une base de données sur le VIH est presque terminée mais il faudra attendre encore près de deux ans avant d'avoir accès à des données de qualité.

La Direction des médicaments obtient des félicitations pour son travail touchant l'approbation des médicaments. Elle a accru sa souplesse et sa rapidité de réponse ces dernières années, au point d'avoir approuvé 20 demandes depuis deux ans, mais les porte-parole de la communauté ayant affaire avec le VIH/sida souhaitent une amélioration soutenue à cet égard. Les activités du LLCM en matière d'assurance de la qualité touchant les méthodes de laboratoire et les tests de référence sont tenues pour être à la fois importantes et satisfaisantes quant à leur mise en oeuvre. La réglementation et l'approbation des trousses de dépistage destinées à l'analyse sanguine ainsi que la réglementation du système de transfusion sanguine sont également jugées efficaces.

Bien que peu de représentants des provinces et territoires s'estiment en mesure de répondre aux questions sur les activités de laboratoire du LLCM, ceux qui y répondent s'en disent très satisfaits.

Parmi les chercheurs, on s'interroge sur le rôle et la pertinence de la recherche effectuée au sein de la DGPS, dont on pense qu'elle n'est pas soumise à l'examen rigoureux des pairs comme le sont les travaux extra-muros pour bénéficier d'une subvention.

(b) *La Direction générale de la promotion et des programmes de la santé*

L'action communautaire

Le *Programme d'action communautaire sur le sida* (PACS) est perçu de manière générale comme l'une des grandes réussites de la Stratégie. La programmation adaptée à la collectivité est jugée très efficace pour atteindre bon nombre des populations touchées par le VIH/sida (voir le tableau 4.3). On prête au programme le mérite d'avoir mis sur pied une infrastructure communautaire afin de combler les besoins et d'offrir à la communauté concernée la chance de s'exprimer. À comparer avec les programmes nationaux d'autres pays en matière de sida, analysés dans l'étude de cas comparés à l'échelle internationale, le partenariat avec les organisations communautaires — facteur clé de la réussite des programmes nationaux — est vu, tel qu'il existe au Canada, d'un oeil favorable. En 1995-1996, il s'est créé 320 partenariats avec des groupes communautaires subventionnés, et 6965 bénévoles ont prodigué leurs services (ce qui se traduit par 399 440 heures/bénévoles). Le réseau des programmes communautaires a aussi donné lieu à des programmes «prospectifs» qui s'attaquent aux problèmes à mesure que la «base» en perçoit l'émergence. On peut voir au tableau 4.4 des exemples de projets ainsi entrepris.

TABLEAU 4.3
Nombre de projets du PACS par population cible

Population cible	Nombre total de projets 1995-1996	Montant total du financement 1993 à 1998
Personnes vivant avec le VIH/sida	34	5 226 989 $
Bénévoles (perfectionnement, formation, etc.)	24	2 469 540
Femmes	19	1 931 564
Jeunes	16	1 592 197
Autochtones	14	1 543 939
Immigrants/Minorités visibles	14	1 127 396
Centres de ressources	5	231 504
Développement communautaire	5	1 350 409
Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes	4	561 500
Utilisateurs de drogues injectables	3	118 277
Public en général	3	429 680
Gais/lesbiennes en général	2	654 087
Groupes cibles mixtes	43	5 728 299
Divers	43	5 623 990
TOTAL	229	28 629 371

Source: Programme d'action communautaire sur le sida, 1996.

Il est difficile de répartir par groupes cibles les projets du PACS parce que la majorité visent des cibles mixtes (p. ex., tout à la fois les UDI, les autochtones et les jeunes) et que bon nombre tendent à développer les aptitudes (comme celles des bénévoles ou de la communauté). Toutefois, il est à signaler que les projets qui s'adressent précisément aux groupes autochtones et aux utilisateurs de drogues injectables — deux populations qui suscitent l'inquiétude — ont touché respectivement 5,4 p. 100 et 0,4 p. 100 du financement.

TABLEAU 4.4
Exemples de projets nationaux et régionaux financés par le PACS 1993 à 1997

Titre du projet	Description
Éducation et prévention	
Prévention du VIH/sida parmi les nouveaux arrivés	Projet réalisé en partenariat avec les organisations d'établissement et les bureaux d'action-sida du Canada atlantique en vue de mettre au point un programme de prévention adapté aux besoins culturels et linguistiques des immigrants. Création d'une banque de documentation sur les ressources ethnoculturelles en matière de sida d'un bout à l'autre du pays, et conception et implantation d'un programme d'éducation par les pairs.
Campagne de communication sociale	Campagne multimédia axée principalement sur les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, qui vivent, passent ou travaillent dans le centre-ville de Montréal. Elle tend surtout à créer un environnement propice à l'adoption et au maintien d'un comportement sexuel sain et de relations protégées. Les partenariats avec l'entreprise ont fait baisser le prix des loyers et augmenter le nombre de logements.
Action-sida	Le projet consiste à offrir des programmes de sensibilisation au VIH et au sida qui soient sensibles aux besoins culturels de la collectivité et s'adressent en particulier aux jeunes et aux adultes difficiles à rejoindre, et à procurer aux personnes vivant avec le VIH et à leur famille un environnement favorable. Le projet comprend un centre de dépannage ayant pignon sur rue, une bibliothèque documentaire et une soupe populaire. Des partenariats ont été formés avec des entreprises et des organismes gouvernementaux qui ne sont pas du domaine de la santé.
Renforcement des organisations	
Manuel de gestion pour bénévoles	Le projet avait pour but d'orienter le travail des bénévoles. Un guide de gestion des ressources a été mis au point. Le projet a entraîné la participation d'organisations communautaires sur le sida, d'organismes qui se spécialisent dans la gestion du bénévolat, et de bénévoles.
Refuges pour sidéens	Projet au fonctionnement subventionné qui appuie le travail courant de la coalition manitobaine des refuges pour sidéens (ASCM) en vue de procurer aux personnes concernées de meilleurs logements, la sécurité du revenu et des services de soutien (en particulier alimentaire).
Projets communautaires	Le projet avait pour but de stimuler les initiatives rurales au Nouveau-Brunswick. Au moyen d'un modèle de développement communautaire, il a aidé trois régions isolées de la province à mettre au point des programmes d'éducation et de soutien pouvant ensuite être assurés par des bénévoles et des partenaires intéressés.

Titre du projet	Description
Réduction des obstacles	
Autonomie 94 (Ontario)	Le projet visait à encourager les personnes vivant isolément avec le VIH/sida à s'intégrer à la communauté de leurs semblables dans tout l'Ontario; à déceler les questions inabordées en matière de promotion de la santé; à connaître les préoccupations et les besoins des organisations pour mieux les aider dans la prestation de leurs services en matière de VIH/sida.
Deux esprits — Mino-B'Maadziwin	Le projet consiste à réagir à des problèmes connus comme l'homophobie, le racisme, la pauvreté ainsi que les craintes et stigmates associés au VIH/sida, dans l'intérêt des personnes atteintes au sein des communautés autochtones de l'Ontario aussi bien que dans l'ensemble de la société. Des ateliers portant sur ces questions ont été organisés en vue de réduire les obstacles que doivent affronter les membres de la population autochtone infectés et affectés par le VIH/sida.
Combler le fossé: soutien communautaire et médical en matière de VIH/sida	Avec l'appui de la Victoria Medical Society, le projet tendait à améliorer la qualité des soins offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida, grâce à une collaboration avec les médecins et autres professionnels de la santé sous forme de l'évaluation des besoins, de consultations, de tables rondes, d'ateliers et de séances de formation.

Les répondants provinciaux sont très en faveur du PACS et enthousiastes à propos de l'efficacité du programme. Les porte-parole des organisations non gouvernementales à l'échelle provinciale et territoriale se montrent les plus favorables. Par exemple, le PACS constitue le meilleur partenaire qui soit aux yeux d'un représentant d'une ONG, lequel souligne en outre que les responsables du programme sont de «véritables amis» qui ont fermement appuyé son organisation. On dit du PACS qu'il soutient des programmes qu'aucun organisme ne soutiendrait, et qu'il a contribué à rejoindre un plus grand nombre de personnes au sein des populations à risque.

Tous les répondants provinciaux s'accordent à dire que le PACS a créé une infrastructure adéquate d'organismes communautaires efficaces. Toutefois, cette infrastructure ne leur paraît pas durable. Le PACS constitue la principale source de financement de nombreux organismes, et ceux qui obtiennent également une aide importante du gouvernement provincial ou territorial sont rares. Beaucoup de répondants affirment que la suppression du PACS aurait des conséquences dramatiques car un grand nombre d'organisations ne pourraient pas y résister. Il semble que le PACS

pourrait faire davantage afin d'aider ou d'encourager les organisations à diversifier leur base de soutien. Selon l'étude de panel des partenaires, la proportion des organismes dont l'aide financière provient principalement du gouvernement fédéral n'a pas changé de façon significative entre la Vague 1 (47 sur 94 participants) et la Vague 2 (40 sur 94 participants).

Des réunions avec des conseillers au programme du PACS se tiennent régulièrement à l'échelle du Canada. Elles offrent l'occasion de présenter la mise à jour des données nationales et régionales et de décider des mesures à prendre. On y traite aussi de questions comme l'orientation stratégique du Programme de soins, de traitement et de soutien et les ateliers pour renforcer la durabilité. L'un des engagements pris en vertu de la SNS-II concerne l'évaluation des programmes et des projets, où l'accent porte sur la facilitation de l'action communautaire et des ONG, sur l'élaboration et l'évaluation de modèles et de ressources, de même que sur l'infrastructure du financement principal des ONG.

L'éducation et la prévention

L'*Unité d'éducation et de prévention en matière de sida* procure des crédits de fonctionnement à trois partenaires nationaux, au Centre national de documentation sur le sida et au SCC; elle subventionne en outre la recherche communautaire, la mise au point de programmes de réduction des préjudices axés sur le changement de comportement et la transformation sociale, ainsi que des campagnes de sensibilisation nationales (voir le tableau 4.5). La baisse de la progression du VIH jusqu'en 1991 donne une idée du succès des activités d'éducation et de prévention entreprises avant la SNS-II. Pour juguler la propagation de la maladie dans certaines populations, il faudra à l'avenir mieux cibler les interventions. Le tableau 4.6 fournit des exemples de projets entrepris par l'Unité d'éducation et de prévention en matière de sida.

TABLEAU 4.5
Nombre de projets de l'UEPS par population cible 1993-1994 à 1997-1998* (SNS-II)

Principale population cible	Nombre total de projets
Jeunes	17
Public en général	12
Utilisateurs de drogues injectables/Toxicomanes et alcooliques	16
Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes	12
Personnes vivant avec le VIH/sida	6
Itinérants	3
Femmes	12
Questions d'ordre juridique/moral	6
Autochtones	4
Immigrants/Minorités visibles	2
Groupes à cibles mixtes	10
Divers	16
TOTAL	116

* Nombre total entre 1993-1994 et juin 1997 inclusivement.

Source: Information fournie par l'Unité d'éducation et de prévention en matière de sida.

TABLEAU 4.6
Exemples de projets financés par l'entremise de l'UEPS
1993-1994 à 1997-1998

Titre du projet	Description
Recherche touchant la prévention et le comportement	
Projet communautaire de prévention du VIH, Phase II — Étude sur les déterminants du comportement sexuel parmi les jeunes à risque de transmission hétérosexuelle du VIH	Le projet consiste en une étude innovatrice sur les déterminants du comportement à risque parmi des jeunes de 9 à 18 ans de l'est de Terre-Neuve. Il fournit l'occasion d'examiner les déterminants du risque dans une région éloignée où le VIH se propage au sein de la population hétérosexuelle.
Déterminants qualitatifs du comportement à risque — 8 études	Ce réseau novateur d'études communautaires étalées sur deux ans se concentre sur les femmes défavorisées et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Il s'agit d'étudier l'interaction des facteurs de risque multiples comme la pauvreté, l'alcoolisme et la toxicomanie, la marginalisation sociale et les inégalités dans les relations.
Synthèse du développement de l'information et des connaissances	
Version de «Compétences pour des relations saines» destinée aux autochtones du Nord	L'association des Territoires du Nord-ouest pour la santé en milieu scolaire a adapté le vidéo sur la sexualité et la prévention du VIH, intitulé «Compétences pour des relations saines».
Projet collectif de prévention du VIH/sida auprès des itinérants	La coalition d'Edmonton, «Working Together», a perfectionné, documenté et partagé avec d'autres des modèles et instruments de travail, par la mise au point et la diffusion d'un document, l'organisation d'un atelier sur la collaboration des organismes et la participation de la clientèle à la prévention du VIH/sida parmi les itinérants.
Action santé, Phase II	Le projet vise à créer une instance nationale de promotion de la santé communautaire pour la poursuite des activités de prévention du VIH.
Programme de développement expérimental (Projets pilotes)	
Vidéo pour la sensibilisation des jeunes: «A Time for Mercy»	Vidéo destiné à des auditoires d'adolescents et de jeunes adultes, mis au point en collaboration avec des commanditaires, dans lequel des jeunes parlent du VIH et du sida.
Le condom et la pilule — Planification et évaluation du projet, Phase I	Intervention de nature médicale visant à promouvoir la double protection: utilisation du condom et de la pilule anticonceptionnelle comme moyens de réduire les maladies transmises sexuellement et la transmission du VIH/sida.
Programme sur l'injection intramusculaire de stéroïdes	Initiative visant à entreprendre un projet innovateur tendant à modifier le comportement à risque des jeunes associé au partage de seringues parmi les utilisateurs de stéroïdes injectables, par le renforcement des activités des organismes de base dans le domaine de la réduction des préjudices liés à l'utilisation des drogues injectables.

Source: Information fournie par l'Unité d'éducation et de prévention en matière de VIH/sida.

Les répondants provinciaux au courant des activités de Santé Canada en matière d'éducation et de prévention se montrent un peu moins enthousiastes et favorables à leur égard qu'envers le PACS. Bon nombre d'entre eux affirment ne pas se servir des documents de Santé Canada et préférer produire leur propre matériel. D'autres adaptent selon leurs besoins la documentation de Santé Canada parce que, à leur avis, celle-ci ne se prête pas nécessairement à tous les contextes et à toutes les régions. Ainsi, deux répondants signalent que divers documents de Santé Canada (comme «Soupeser le risque», qui s'adresse aux jeunes femmes) conviennent à un contexte urbain mais non à un contexte rural où les valeurs sont différentes. D'après les réponses obtenues, il semble que dans beaucoup de provinces et de territoires, la documentation de Santé Canada ne soit pas utilisée à grande échelle.

Les répondants provinciaux au courant des activités de Santé Canada en matière d'éducation et de prévention se montrent un peu moins enthousiastes et favorables à leur égard qu'envers le PACS. Bon nombre d'entre eux affirment ne pas se servir des documents de Santé Canada et préférer produire leur propre matériel. D'autres adaptent selon leurs besoins la documentation de Santé Canada parce que, à leur avis, celle-ci ne se prête pas nécessairement à tous les contextes et à toutes les régions. Ainsi, deux répondants signalent que divers documents de Santé Canada (comme «Soupeser le risque», qui s'adresse aux jeunes femmes) conviennent à un contexte urbain mais non à un contexte rural où les valeurs sont différentes. D'après les réponses obtenues, il semble que dans beaucoup de provinces et de territoires, la documentation de Santé Canada ne soit pas utilisée à grande échelle.

Les soins, le traitement et le soutien

L'*Unité des soins, du traitement et du soutien pour le sida* semble, de façon générale, avoir réussi à élaborer des modèles de soin et de soutien pour les personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida. Le programme a mis l'accent sur la formation des professionnels de la santé et des organisations communautaires dans le domaine des soins, du traitement et du soutien offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida. On a

mis au point et diffusé des modules portant sur l'ensemble des soins. Le programme a aussi procuré du financement au Réseau canadien pour les essais VIH et au Réseau d'information sur le traitement du sida. Les modèles de soin et l'incitation des malades à prendre en mains leur traitement ont trouvé un champ d'application au delà du VIH/sida, notamment à des maladies comme le cancer du sein. Le tableau 4.7 présente des exemples de projets entrepris par cette unité. L'étude de cas n° 4, page 77, décrit un projet pilote, Projet Accès, réalisé à Montréal dans le domaine des soins, du traitement et du soutien.

Le financement offert par le programme de soins, de traitement et de soutien à des organismes professionnels (l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada) est un domaine où, de l'avis des informateurs clés, le gouvernement fédéral pourrait supprimer ou du moins réduire ses efforts. Pourtant, nous l'avons signalé, les membres d'associations professionnelles interrogés au cours de l'enquête auprès des intéressés ne s'estiment pas nécessairement plus aptes à intervenir. Mais selon les informateurs clés, les professionnels de la santé ont maintenant reçu la formation et l'information dont ils auraient pu avoir besoin dans les premiers stades de l'épidémie. Ils croient aussi que ces organismes devraient pouvoir assumer dorénavant le perfectionnement de leurs membres.

Une minorité de répondants provinciaux étaient suffisamment au courant des activités dans le domaine des soins, du traitement et du soutien pour pouvoir en discuter. Ces derniers ont reconnu que pendant la SNS-II, on a mis au point des modèles et des ressources qui répondent aux besoins de leur province dans le domaine des soins et du soutien, et qui présentent de la valeur ajoutée. En regard des programmes d'autres pays, la Stratégie nationale du Canada sur le sida n'a pas réussi aussi bien à articuler les responsabilités en matière de soins et de traitement du VIH/sida selon les compétences fédérales et provinciales.

TABLEAU 4.7
Exemples de projets financés par le Programme des soins, du traitement et du soutien
1993-1994 à 1997-1998 (SNS-II)

Titre du projet	Description
Soutien à l'éducation et à la formation professionnelles et paraprofessionnelles	
Vivre avec le VIH/sida et la démence	Le programme avait pour objectif d'accroître les connaissances et l'engagement des membres de l'Association des psychiatres du Canada dans le domaine du VIH/sida.
Atelier de consensus en matière de TB/VIH	Le projet avait pour but d'appuyer la tenue d'un atelier national de consensus sur la double infection par le VIH et la tuberculose pour les coordonnateurs provinciaux du VIH, les responsables provinciaux de la lutte antituberculose et les représentants des partenaires de la Stratégie nationale sur le sida.
Au delà du chagrin: le deuil dans le cas du VIH/sida	Projet destiné à fournir aux Terre-Neuviens l'occasion de comprendre le deuil associé au sida et d'y réagir, compte tenu du nombre croissant de sidéens qui meurent dans cette province.
Soutien et recherche touchant les aspects psychosociaux et la qualité de vie	
Formation sur l'alimentation et les soins à domicile des sidéens	Projet visant à intégrer l'information alimentaire dans la trousse de 1990 touchant la formation sur les soins à domicile des sidéens.
Atelier portant sur les sidéens en phase terminale et les soins palliatifs	Cet atelier traitait des effets psychosociaux du VIH/sida sur les familles et les soignants.
Programme de formation pour survivre au VIH/sida	Le projet consistait en une étude sur l'alcoolisme et la toxicomanie dans la communauté touchée par le VIH en vue de trouver des méthodes pour réduire les comportements à risque et accroître l'adoption de pratiques sexuelles sûres.
Projets pilotes et évaluation	
Modèle d'intégration des soins communautaires pour une intervention collective	Projet pilote comprenant l'élaboration, la mise en application et l'évaluation d'un modèle de soins intégrés pour les malades du VIH/sida, leur famille et les soignants de la région d'Edmonton.
Modules de formation et de coordination de bénévoles asiatiques	Le projet a permis à des bénévoles oeuvrant dans le domaine du VIH/sida au sein de la communauté asiatique d'acquérir des connaissances et d'exploiter leurs aptitudes. Un module de formation et de coordination des bénévoles adapté à la culture y est intégré.
Modèle d'action collaborative sur le VIH/sida	En collaboration avec l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada et l'Association médicale canadienne, réalisation d'une recherche documentaire sur la collaboration interdisciplinaire en vue de mettre au point un document de travail pouvant servir de modèle dans le domaine du VIH/sida.

Source: Information fournie par le Programme des soins, traitement et soutien pour le sida.

LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 4:

Projet Accès, Montréal

Dans un grand centre métropolitain comme Montréal, beaucoup d'organismes gouvernementaux et non gouvernementaux interviennent pour traiter, soigner et soutenir les personnes vivant avec le VIH/sida. Le manque de coordination et de communication peut restreindre leur efficacité et causer des difficultés inutiles à leur clientèle. Grâce au financement et au soutien de la SNS-II, le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS) a conçu un modèle d'intervention, appelé Projet Accès, afin de surmonter ce genre de difficulté dans l'intérêt des personnes vivant avec le VIH/sida à Montréal. (Un projet semblable a été réalisé à Edmonton.) Ce projet illustre les efforts accomplis dans le cadre de la Stratégie pour améliorer les modèles de soins et de traitement à l'intention des personnes qui vivent avec le VIH/sida.

Le Projet Accès avait les objectifs suivants: coordonner et intégrer les mesures prises par les organismes et groupes qui procurent des soins, du traitement et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida (hôpitaux, CLSC et groupes communautaires); former les professionnels de la santé, notamment dans le domaine des soins palliatifs; sensibiliser aux soins palliatifs les personnes vivant avec le VIH/sida, leur famille et leurs amis et accroître leurs connaissances en la matière.

Un comité de coordination composé de cadres des organismes sociaux et de santé de Montréal a été chargé d'identifier les besoins, les faiblesses et les ressources; de mettre en oeuvre de nouveaux services; d'établir les besoins en matière de formation professionnelle et de définir des interventions communes en soins palliatifs. On a ensuite mis au point une nouvelle approche d'entraide personnalisée, organisé des séances de formation pour les travailleurs de la santé, créé un répertoire des ressources et des services et conçu un guide pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

L'efficacité du Projet Accès a varié d'un élément à l'autre. D'après une évaluation interne, le guide personnel et les programmes de formation ont réussi à sensibiliser aux besoins et aux ressources disponibles, de même qu'à améliorer la coordination des services de soin et de traitement. Le comité de coordination est surtout parvenu à trouver des solutions pouvant s'appliquer à un groupe ou à un établissement particulier, mais il a moins bien réussi à coordonner un grand nombre de groupes ou d'établissements. Le projet n'a pas apporté beaucoup de changements durables dans le système, entre autres à cause de la création d'une nouvelle structure régionale dans la foulée de la réforme du système de santé. Ce projet illustre la difficulté de coordonner des organismes entre eux, mais il souligne l'importance de former les professionnels qui travaillent auprès des personnes vivant avec le VIH/sida.

Soutien obtenu par les personnes vivant avec le VIH/sida

Nous avons demandé aux répondants du sondage touchant les personnes qui vivent avec le VIH/sida de préciser le genre de soutien qu'ils reçoivent, afin d'évaluer dans quelle mesure la Stratégie procure effectivement des soins, des traitements et du soutien aux personnes concernées. Le principal soutien est dans l'ordre de l'information (83 p. 100), suivi par celui du traitement (80 p. 100) et du support moral (70 p. 100). Quarante-huit pour cent des répondants disent recevoir du soutien financier et 20 p. 100 obtiennent une aide au logement. Un pour cent seulement des répondants disent ne recevoir aucune aide. Onze pour cent d'entre eux mentionnent d'autres formes d'aide. Il s'agit de formes très diverses et aucune n'est citée plus de deux fois. Cette aide concerne, par exemple, les soins médicaux, l'alimentation, l'autonomie et l'acquisition de compétences.

Quarante pour cent des répondants atteints du VIH/sida disent recevoir beaucoup ou énormément d'aide, alors que 34 p. 100 en reçoivent «assez». À l'autre bout de l'échelle, par contre, 17 p. 100 affirment ne recevoir qu'«un peu» d'aide, et 7 p. 100 répondent par «presque pas».

À propos de l'aide dont ils auraient davantage besoin, seulement 13 p. 100 des répondants la situent dans le domaine du traitement. Par contre, 45 p. 100 voudraient plus de soutien financier. Dix-sept pour cent auraient besoin d'un plus grand support moral et 12 p. 100 disent qu'ils n'ont pas besoin d'être mieux aidés.

D'après leur expérience concernant l'organisation des services, les personnes vivant avec le VIH/sida répondent en majorité que, dans leur région, les service sont assez organisés (37 p. 100), ou bien organisés (36 p. 100). Dix-sept pour cent sont d'avis que les services sont très bien organisés dans leur région. À l'autre bout de l'échelle, 4 p. 100 affirment que dans leur région, les services ne sont pas organisés du tout.

Conclusion touchant la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé

Les répondants s'accordent très largement à dire que les programmes et les activités financés par la DGPPS ont joué un rôle crucial afin d'empêcher la progression du VIH/sida et d'améliorer les options de traitement, les soins et le soutien. Rares sont ceux qui n'admettent pas l'efficacité très marquée de l'adaptation des programmes à la collectivité et le bon rapport coût-efficacité qui découle du recours aux organismes communautaires et au bénévolat. Toutefois, ainsi que nous l'avons mentionné, ce domaine est l'un de ceux où la validité du rôle du gouvernement fédéral est remise en question. Quelques-uns soulignent que certaines provinces doivent assumer leur responsabilité financière dans la prestation des services de santé à la population touchée par le VIH/sida, et jugent que les provinces sont peut-être mieux placées pour comprendre et combler les besoins des communautés locales. Cependant, on doute que les provinces soient toutes en mesure d'en assumer le financement. Même s'il paraît probable qu'advenant une diminution de l'engagement fédéral, les malades continueraient à être traités et soignés, on craint que les provinces ne s'efforceraient pas de développer ou d'adapter les programmes d'éducation et de prévention.

(c) La Direction générale des services médicaux

Les informateurs clés de tous les niveaux admettent volontiers que la Stratégie comporte une lacune en ce qui concerne la question du VIH/sida parmi la population autochtone. On ne dispose pas de données détaillées sur l'incidence et la prévalence du VIH/sida parmi les autochtones. Néanmoins, il y a consensus sur la détérioration future de la situation. La recherche sur la posologie et les stratégies thérapeutiques est également insuffisante en ce qui a trait aux autochtones. L'étude de cas n° 5 portant sur la Quatrième conférence canadienne autochtone sur le VIH/sida et

les questions connexes illustre, page 81, de quelle manière la Stratégie a contribué à sensibiliser la population autochtone au problème du VIH/sida.

Il semble que les tests de dépistage du virus soient généralement accessibles aux autochtones des réserves par l'entremise des postes de santé communautaire. Toutes les infirmières communautaires ont reçu une formation pour servir de conseillères avant et après les tests. Même s'il ne se fait pas nécessairement de publicité sur le dépistage du VIH dans les collectivités, les activités d'éducation et de prévention y encouragent les intéressés. Toutefois, ainsi qu'il a été signalé, la sensibilisation à l'utilisation des services de dépistage semble faible au sein des groupes autochtones étudiés au moyen de l'enquête auprès des intervenants.

La DGSM a surtout concentré ses activités sur l'éducation et la prévention. Ainsi, on a mis au point des programmes communautaires en collaboration avec des collectivités inuit et membres des Premières Nations. Des responsables locaux de programmes et de services ont aussi été formés à la prestation de services adaptés à la culture dans le domaine de l'éducation, de la prévention, des soins et du traitement. Bien que de l'avis des répondants, il reste beaucoup à faire, on reconnaît que compte tenu du niveau de financement, l'éducation et la prévention ont permis d'accroître les connaissances sur le VIH/sida et de mieux sensibiliser au problème.

À l'heure actuelle, on ne peut obtenir de traitement spécialisé pour le VIH/sida qu'à l'extérieur des réserves. Avec l'augmentation des cas de sida, il faudra songer à améliorer le soutien dont pourraient bénéficier dans les réserves mêmes les sidéens qui voudraient retourner chez eux. Étant donné la tendance au transfert des responsabilités aux réserves il faudra, Stratégie mise à part, se préoccuper de ce que coûtera à la communauté la prise en charge des sidéens et tenir compte de ces dépenses dans les paiements de transfert.

LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 5:

Quatrième Conférence canadienne autochtone sur le VIH/sida et les questions connexes

La Quatrième Conférence canadienne autochtone sur le VIH/sida et les questions connexes s'est tenue à Halifax, Nouvelle-Écosse, du 9 au 13 novembre 1996, sous les auspices du groupe de travail sur le sida des Premières Nations de l'Atlantique dont le siège social est à Halifax. La conférence témoigne des efforts de sensibilisation et de mobilisation qui s'accomplissent au sein des communautés autochtones du Canada, dans le cadre de la SNS-II.

La conférence avait pour thème «Soignons nos nations». Ce thème a été retenu afin de refléter l'immense pouvoir de guérison qui réside dans la culture et les modes de vie traditionnels des peuples autochtones, ainsi que le travail et les efforts accomplis dans les communautés autochtones en matière de VIH/sida.

L'objectif général de la conférence était de fournir aux autochtones vivant avec le VIH/sida l'occasion de faire connaître leurs besoins, leurs préoccupations et leurs expériences. Au total, 360 délégués se sont inscrits. Près de la moitié (132) étaient commandités en entier ou en partie. La conférence, étalée sur trois jours, comportait 35 ateliers répartis en cinq «courants»: recherche et surveillance (6 ateliers); questions psychosociales (11 ateliers); éducation, prévention et sensibilisation (10 ateliers); développement communautaire et organisationnel (6 ateliers); traitement et information (2 ateliers). Outre les discours inaugural et de clôture, une table ronde a réuni cinq autochtones atteints du VIH/sida qui ont rendu témoignage devant les participants.

Il s'agissait de la seconde conférence autochtone sur le sida à être préparée et organisée par un organisme communautaire. (Les premières conférences émanaient des milieux universitaires.) Lors de l'événement, plus de la moitié des présentateurs étaient autochtones, ce qui donne une idée de la compétence de plus en plus poussée qui est en train de s'acquérir dans les collectivités autochtones.

Dans l'ensemble, la conférence a été une réussite. Elle a eu notamment pour conséquence majeure de procurer de l'espoir aux personnes vivant avec le VIH/sida. Les participants y ont aussi obtenu énormément d'information. Les témoignages rendus par des personnes atteintes du VIH/sida ont soulevé l'émotion.

L'un des aspects très positifs de la conférence a été de recourir à un lien commun, les chants et les cérémonies, afin de rapprocher entre eux les groupes culturels et les bandes (plus de 50 tribus étaient représentées). Les aînés et les officiants ont joué un rôle très marqué et qui fut, croit-on, la clé du succès de la conférence.

Les efforts de la DGSM et de la Stratégie afin de réagir à la situation se sont butés à un certain nombre d'obstacles. La pauvreté et la mauvaise santé caractérisent les communautés autochtones vivant dans les réserves. Des problèmes connexes dans l'ordre de la santé sexuelle, de l'alcoolisme et de la toxicomanie, de la pauvreté, de la discrimination et du manque d'accès à d'autres services viennent encore entraver les mesures prises à l'égard du VIH/sida. D'autres facteurs entrent aussi en jeu:

- *Manque de financement.* Il est acquis que la DGSM n'a pas les ressources nécessaires pour affronter les difficultés dans toute leur gravité envisagée. Elle reçoit environ 6 p. 100 des crédits affectés à la SNS-II, ce qui semble aux yeux de certains plutôt inéquitable compte tenu de l'état appréhendé de l'épidémie dans la communauté autochtone. En outre, la répartition du financement se fait de telle sorte (du gouvernement fédéral au gouvernement provincial puis à la région et au conseil de bande) que les conseils ne disposent que d'une maigre somme pour entreprendre des programmes complets ou innovateurs qui seraient axés précisément sur le VIH/sida.

- *Partage des compétences.* La Stratégie elle-même pose, dans l'ordre du partage des compétences, des difficultés pouvant nuire à la continuité des soins et des services. Tandis que le PACS subventionne les activités et les programmes destinés aux autochtones de l'extérieur des réserves, la DGSM subventionne ceux qui s'adressent aux membres des réserves. Or, il y a un va-et-vient entre les réserves et l'extérieur. On ne s'est pas efforcé non plus de relier les ONG autochtones à celles des provinces (ni aux ONG d'intérêt national), en grande partie parce que les questions relatives aux autochtones sont censées être de compétence fédérale.

- *Résistance au sein même de la communauté.* Les dirigeants autochtones hésitent à attirer l'attention sur le problème du VIH/sida qui sévit dans leur communauté. Les tabous et les mythes d'ordre culturel en sont en partie responsables. Malgré tous les efforts accomplis pour démystifier la question du VIH/sida (l'idée, par exemple, qu'il s'agit d'une maladie homosexuelle), l'ignorance persiste. Un autre défi consiste à engager le débat sur la prévention, notamment parce que les autochtones répugnent à discuter ouvertement de sexualité. Néanmoins, certains estiment qu'il se fait du progrès dans ce domaine.

- *Impression d'un manque de leadership* de la part du gouvernement fédéral en ce qui touche la santé des autochtones.

- ***Isolement géographique de la population des réserves.*** Les autochtones des réserves n'ont pas suffisamment accès à des tests précis et confidentiels ainsi qu'à une gamme d'options touchant le traitement et le soutien.

- ***Accroissement de l'intérêt parmi les groupes autochtones s'il y a décentralisation des pouvoirs.*** Le peu de priorité accordé au VIH/sida va se poursuivre tant qu'on ne prendra pas de nouvelles dispositions politiques.

(d) Les organisations non gouvernementales agissant comme partenaires

La plupart des informateurs clés souhaitent voir les organisations non gouvernementales d'intérêt national jouer un rôle important à l'avenir. Ces organisations ont tissé des liens étroits avec leurs communautés respectives (p. ex., les populations touchées par le VIH/sida, les chercheurs qui s'intéressent au VIH/sida), ce qui leur procure des perspectives variées ainsi que des connaissances et des ressources précieuses lorsqu'elles effectuent leur planification. Elles sont également bien placées pour diffuser l'information dans leurs milieux respectifs.

Certains répondants remettent en question la sélection des cinq ONG qui composent le Forum des partenaires nationaux. On voudrait que soit réexaminé le rôle de ces organisations et qu'on adopte un processus peut-être un peu plus souple. Comme moyen de réévaluer le rôle de ces groupes, on devrait modifier la Stratégie pour y inclure le montant et la justification de leurs investissements.

La Société canadienne du sida (SCS) et l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV) obtiennent la faveur de la majorité des répondants (même si la SCS ne représente peut-être pas adéquatement toutes les régions, en particulier l'Ouest) en ce qui concerne l'importance de leur contribution à la SNS-II et le rôle qu'elles devraient continuer à jouer dans une prochaine phase de la Stratégie sur le VIH/sida.

Il existe un vaste consensus parmi les informateurs clés sur la nécessité de revoir le rôle de la Société canadienne d'hémophilie. Le VIH/sida a créé un problème majeur chez les hémophiles et la SCH a joué un rôle important. Cependant, les mesures prises pour assurer la sécurité de l'approvisionnement sanguin devraient avoir écarté le danger. Par conséquent, on se demande si l'intervention de ce groupe demeure nécessaire.

L'ACSP a déçu des répondants fédéraux, notamment parce qu'elle se serait mal acquittée de son obligation de rendre des comptes. Bien que ses liens avec les centres de santé publique d'un bout à l'autre du Canada aient semblé un atout, ce réseau n'a pas été utilisé à sa juste mesure pour diffuser l'information sur le traitement et la prévention. Toutefois, les répondants provinciaux se montrent plus positifs quant au rôle que l'ACSP a joué dans la défense des intérêts en cause et par son soutien au Centre de documentation.

Le rôle de la CANFAR suscite aussi des interrogations. La recherche sur le sida coûte cher et, jusqu'ici, la Fondation n'a pas recueilli énormément d'argent. Il faudrait également réévaluer le champ d'action des diverses organisations nationales. La concurrence dans les levées de fonds est problématique.

4.5 Principales conclusions

Dans l'ensemble, la Stratégie nationale sur le sida-Phase II a obtenu un succès moyen. Malgré des progrès dans le domaine de l'éducation et de la sensibilisation, la Stratégie n'a pas arrêté la propagation du VIH/sida. Il reste des défis majeurs à relever afin d'atteindre des populations difficiles, comme les Canadiens autochtones et les utilisateurs de drogues injectables.

La SNS-II a été utile pour fournir des soins, des traitements et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida, grâce à la réunion d'organisations non gouvernementales en une infrastructure, à la mobilisation de ces dernières et à la mise

en valeur des compétences professionnelles. Une vaste proportion des personnes vivant avec le VIH/sida que nous avons interrogées affirment être informées, traitées et recevoir un support moral. La baisse récente du nombre global de décès chez les sidéens est attribuable surtout à l'amélioration du traitement que la SNS-II a en partie permise.

La recherche entreprise en vertu de la SNS-II a contribué de manière décisive aux objectifs de la Stratégie, en particulier en ce qui concerne le traitement efficace des personnes atteintes du VIH/sida. La Stratégie a permis d'élargir la base des connaissances au moyen de systèmes complets et sûrs de surveillance du sida.

La surveillance du VIH devra toutefois être perfectionnée, notamment en ce qui a trait aux groupes vulnérables. Les éléments de la Stratégie relatifs à la réglementation, à l'approbation des médicaments et à la sécurité de l'approvisionnement sanguin se sont aussi révélés efficaces.

CHAPTER

5 RAPPORT ENTRE LES COÛTS ET L'EFFICACITÉ DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA

Le présent chapitre renferme les résultats de l'évaluation concernant le rapport coût-efficacité de la Stratégie.

(a) *Perception du rapport coût-efficacité*

Le quatrième objectif de la SNS est d'atteindre un bon rapport coût-efficacité dans la mise en oeuvre des éléments de la Stratégie. À peu près tous les informateurs clés conviennent que le financement de la SNS-II a constitué pour le gouvernement fédéral un investissement valable, estimant que la prévention permet d'éviter les coûts associés à la hausse des cas d'infection par le VIH ou de sida. Les soins, le traitement et le soutien sont perçus comme des moyens d'éviter ou de retarder l'institutionnalisation des malades et, par conséquent, de réduire les frais d'hospitalisation.

Pour justifier leur impression, les informateurs clés font le plus souvent appel aux estimations de ce que coûte le traitement direct des personnes atteintes du VIH/sida durant leur vie entière. Comme il s'agit de frais considérables (tant pour la thérapie que pour les soins), il est relativement facile de parler de coût-efficacité: pour atteindre un bon rapport coût-efficacité il faut, selon les répondants, que les dépenses

faites dans le cadre de la Stratégie permettent d'éviter quotidiennement trois nouvelles infections. (Il faut tenir compte du coût exorbitant des nouvelles thérapies à combinaison de médicaments et de l'espérance de vie supérieure des sidéens. Par ailleurs, les estimations ne comprennent que les frais directs du traitement du sida, à l'exclusion des frais indirects découlant, par exemple, de la perte de productivité ou des gains indirects découlant, par exemple, de la réinsertion professionnelle.) De façon générale, les informateurs clés s'accordent à dire que la Stratégie a facilement atteint un bon rapport coût-efficacité.

Divers éléments contribuent au caractère coût-efficacité de la Stratégie:

- L'examen de la recherche subventionnée et des projets communautaires par des pairs, en vue d'en confirmer la pertinence et d'éviter les dédoublements (ainsi, toute la recherche extra-muros subventionnée par le CRM et le PNRDS est révisée par un comité d'experts scientifiques reconnus), de sorte qu'il n'y a pas de dédoublements inutiles ni de recherche de mauvaise qualité ou non pertinente.

- Dans certains cas, l'exercice d'un effet de levier. Par exemple, le RCEV perçoit chaque année auprès des sociétés de produits pharmaceutiques 7,5 millions $ sur le prix des médicaments pour réaliser ses essais cliniques. Le PACS obtient un nombre important d'heures consenties bénévolement.

- Les efforts accomplis pour s'assurer que les modèles mis au point peuvent s'appliquer à d'autres secteurs ou maladies (par exemple, des modèles de soins palliatifs, comme *Mourir chez soi: un guide de soins pour les proches des personnes vivant avec le sida*, ont servi à des malades atteints du cancer).

- Le recours à des organismes bénévoles et non gouvernementaux pour la prestation des services.

Quant à savoir si l'argent aurait pu être mieux dépensé, de manière à atteindre de meilleurs résultats avec un investissement équivalent, les informateurs clés se montrent un peu moins fermes dans leur réponse. La plupart pensent que les investissements étaient adéquats et bien orientés, c'est-à-dire que la Stratégie n'a pas donné lieu à du gaspillage de temps ou d'énergie afin de poursuivre des activités sans

pertinence ou de manière irresponsable. Les répondants des provinces et des territoires sont persuadés que la Stratégie a été particulièrement rentable du point de vue de la mesure avec laquelle la programmation a été élargie.

Pour que la SNS atteigne dans une nouvelle phase un rapport coût-efficacité supérieur, on propose les mesures suivantes:

- Mettre l'accent sur les «points chauds» de l'épidémie — cibler tout particulièrement les groupes ayant des taux d'infection supérieurs à la moyenne (p. ex., les autochtones, les UDI). La concentration des efforts sur ces groupes contribuera à réduire aussi dans l'ensemble de la population l'infection due à l'interaction avec ces groupes.
- Obtenir une contribution accrue du secteur privé.
- Insister pour que les provinces assument plus de responsabilité financière, notamment celles qui ne font pas de contribution significative à la programmation.
- Poursuivre l'examen minutieux de toutes les dépenses de recherche pour en confirmer la priorité et la pertinence.

(b) Les dépenses fédérales pour la prévention du sida, en regard des dépenses provinciales

Le tableau 5.1 donne la répartition des dépenses fédérales, provinciales et municipales pour la prévention du VIH/sida entre 1985-1986 et 1996-1997. Selon les données provenant du Réseau canadien de recherche en politiques publiques, la contribution fédérale dans l'ensemble des dépenses du secteur public pour la prévention du VIH/sida a baissé de 30,4 p. 100 en 1992-1993 à 25 p. 100 en 1996-1997, alors que les dépenses globales augmentaient de 33 p. 100 au cours de cette période. C'est donc dire que les autres niveaux de gouvernement assument une part plus importante des dépenses relatives à la prévention du VIH/sida, ce qui laisse penser que la SNS-II a effectivement amené les provinces à s'occuper elles-mêmes de prévention pendant la durée de la SNS-II.

TABLEAU 5.1
Dépenses fédérales, provinciales et municipales pour la prévention du VIH/sida, 1985-1986 à 1996-1997 (en milliers $)

	1985-86	1986-87	1987-88	1988-89	1989-90	1990-91	1991/92	1992-93	1993-94	1994-95	1995-96	1996-97
Fédérales	0	1,932	2,828	12,340	15,798	18,636	17,845	18,402	20,828	20,957	20,234	20,277
Provinciales et municipales	4,912	6,538	19,912	22,404	31,420	32,164	35,623	42,106	46,511	51,522	54,612	60,487
Dépenses globales du secteur public	4,912	8,470	22,741	34,749	47,218	50,801	53,471	60,508	67,319	72,478	74,846	80,765

Source: Données inédites fournies par Terry Albert, Réseau canadien de recherche en politiques publiques. Prière de ne pas citer sans autorisation. Ces données englobent les activités d'éducation du public, de prévention primaire et de réduction des préjudices mais non le coût des soins et du traitement.

L'étude de cas n° 6 décrit un programme réalisé à Winnipeg, «Street Connections», qui sans être financé par Santé Canada poursuit les objectifs de la Stratégie en matière de prévention.

LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 6:

Projet «Street Connections», Winnipeg

Financé en totalité par le ministère de la Santé du Manitoba, «Street Connections», qui s'adresse aux itinérants du centre-ville de Winnipeg, est un exemple de programme qui poursuit mais de façon indépendante les objectifs de la SNS-II.

Inspirée d'un «modèle de réduction des préjudices», la mission de «Street Connections» est d'aider les itinérants à évoluer et à s'épanouir, en soutenant leur marche vers l'autonomie et leur insertion dans une collectivité saine. Le projet procure sans porter de jugement des services sociaux, de santé et d'intégration à des itinérants, et il soutient leurs intérêts en incitant les organismes d'intervention courante, comme les centres familiaux, à s'occuper de réduire les préjudices.

«Street Connections» fonctionne à partir de deux emplacements: une maison qui accueille les femmes, leurs enfants et une clientèle transsexuelle, ainsi qu'un comptoir de quartier; et au moyen d'une camionnette. Ses principales activités: centre de dépannage et de documentation; services mobiles; échange de seringues; information, services et fournitures de santé de la part de deux infirmières; services familiaux et communautaires sur place; gestion des cas; consultation et intervention en cas de crise. Sa population cible se compose de prostitués, hommes et femmes, de jeunes de la rue, d'utilisateurs de solvants et de drogues injectables. En 1996-1997, la clientèle du programme était formée à 64 p. 100 de femmes et à 74 p. 100 d'autochtones. La même année, 262 058 seringues neuves ont été distribuées en échange de 259 780 seringues usagées.

En cours de fonctionnement, le programme s'est buté à de nombreux obstacles dont une mentalité conservatrice, l'impression que la police et «Street Connections» poursuivent des buts opposés, et les tentatives des marchands et des habitants du centre-ville pour faire nettoyer le voisinage.

Le programme est innovateur du fait qu'il offre des services intégrés, notamment l'accès aux ressources courantes, qu'il est le seul programme d'échange de seringues à être officiellement subventionné au Manitoba, et qu'il donne accès à divers services, comme les soins infirmiers, sans porter de jugement. La manière d'effectuer la prestation des services est constamment révisée, mais l'un des défis actuels réside dans le peu de ressources à répartir entre les éléments d'un vaste mandat.

(c) La comparaison internationale

Même s'il ne convient pas de faire des comparaisons de rentabilité directes sur le plan international en raison de la nature diversifiée des systèmes de santé, de l'épidémie et des ressources à travers le monde, le tableau 5.2 donne une information descriptive des caractéristiques de quatre pays ayant fait l'objet d'une étude de cas comparée.

TABLEAU 5.2
Caractéristiques de quelques pays et dépenses relatives au VIH/sida

	Canada	États-Unis	Australie	Allemagne
Population (M) (1991)	26,5	249,2	16,9	77,6
Incidence du sida par 100 000 h. (1995)	3,4	15,2	2,9	1,5
Estimation des infections VIH (1997)	42 500-45 000	650 000-900 000	18 787	50 000-60 000 (1992)
Année du lancement d'une stratégie fédérale	SNS-I: 1990 SNS-II: 1993	1997	1989	1987
Dépenses fédérales annuelles pour le VIH/sida (M $ CAN)	42,6 M	7 457,8M[1] ($ US)	72,3 M[2]	45,3 M

1. *The National AIDS Strategy* (Appendices), 1997, The White House. Données de 1995; elles comprennent la responsabilité fédérale en soins de santé pour les non-assurés.

2. Comprennent les transferts fédéraux aux hôpitaux.

Ces données montrent qu'en matière de VIH/sida, c'est nettement aux États-Unis — premier pays industrialisé à affronter l'épidémie — que le fardeau est le plus lourd. Bien que les États-Unis aient consacré énormément d'argent à l'épidémie de VIH/sida depuis ses débuts, ils n'ont annoncé leur stratégie nationale qu'au début de la présente année. Le Canada a mis sa stratégie en oeuvre un peu plus tard que beaucoup d'autres pays, dont l'Allemagne et l'Australie. Les dépenses fédérales du Canada par habitant se situent entre celles de l'Allemagne et de l'Australie, mais la comparaison

directe est difficile à établir parce que ces pays financent différemment leurs systèmes de soins de santé et de traitement.

CHAPTER

6 LES MÉGAPROJETS DE LA STRATÉGIE NATIONALE SUR LE SIDA

Nous résumons dans les pages suivantes les évaluations touchant les trois mégaprojets de la SNS-II: le Réseau canadien pour les essais VIH, le Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP et le Réseau d'information sur le traitement du sida. Les données d'évaluation proviennent de diverses sources: les études de cas relatives aux projets, l'examen interne, l'enquête provinciale et l'inventaire, de même que l'enquête auprès des intéressés. Dans la description des résultats de chaque mégaprojet, nous présentons d'abord les renseignements que nous ont fournis les informateurs clés, suivis de ceux qui émanent de l'extérieur des organisations.

6.1 Le Réseau pour les essais VIH

(a) Résultats de l'étude de cas

Pertinence

Selon les informateurs clés ayant participé directement au Réseau canadien pour les essais VIH (RCEV), les essais cliniques effectués grâce au Réseau ont contribué au vaste effort de recherche accompli à l'échelle canadienne et internationale

en vue de mettre au point de nouvelles thérapies. Conjugués aux autres travaux de recherche, ces essais ont mené à l'élaboration de médicaments efficaces (p. ex., le 3TC, les inhibiteurs de protéase), et ils continuent à mesurer l'efficacité et la toxicité de nouvelles thérapies de combinaison.

Malgré les succès récents de la pharmacothérapie, les informateurs clés sont fermement d'avis que le RCEV a encore un rôle à jouer dans la mise au point d'autres nouvelles thérapies. Voici pourquoi:

- Même si les inhibiteurs de protéase et les thérapies de combinaison ont permis de réduire la quantité de VIH décelable dans le sang, on ne connaît pas l'efficacité à long terme de ces médicaments. On a pu constater à propos de thérapies antérieures qu'un médicament peut perdre de son efficacité au fil des ans, à mesure que le virus développe de la résistance. Il importe, par conséquent, de poursuivre la mise au point de nouvelles thérapies afin de parvenir à éradiquer la maladie.

- Il faut s'attarder davantage aux études concernant la gestion de la pharmacothérapie actuelle — notamment, parfaire la recherche touchant la posologie, les effets des combinaisons et la fréquence de la médication. À mesure que la maladie atteint des populations très marginalisées, il importe de simplifier encore l'administration des médicaments.

- Le gouvernement doit continuer à subventionner la recherche sur le VIH/sida. Ce domaine n'est pas perçu comme un domaine de recherche courant qui donne accès aux ressources tant privées que publiques. Le soutien continu à des organisations comme le RCEV permet de poursuivre au Canada une recherche de qualité qui ne pourrait pas compter sur d'autres sources pour se réaliser.

Efficacité et réussite

Parmi les principales répercussions du Réseau, les informateurs clés mentionnent les suivantes:

- Le lancement d'un plus grand nombre d'essais cliniques au Canada. Même s'il est difficile de préciser combien d'essais cliniques auraient

pu s'effectuer au Canada en l'absence du RCEV, les informateurs clés estiment que le Réseau a eu un impact important. Du fait qu'il met à la disposition des sociétés pharmaceutiques un certain nombre de services (p. ex., examens scientifiques, études dans la communauté) et qu'il leur donne accès à une infrastructure établie d'experts et de malades, le RCEV est à même d'attirer au Canada un plus grand nombre d'essais cliniques. Sur les 104 demandes reçues, il en a accepté 70. Le nombre de participants[18] aux essais associés au RCEV est légèrement supérieur à 6 000.

- La participation aux essais cliniques des personnes atteintes du VIH/sida leur a donné accès à de nouvelles thérapies. Les médicaments en cause ont réduit la morbidité et la mortalité chez ces malades, et amélioré leur qualité de vie.

- En négociant avec les sociétés pharmaceutiques, le RCEV a favorisé la réalisation d'essais cliniques dans des endroits isolés de toutes les régions (en tout, plus de 30 centres ont participé aux essais du Réseau). Les informateurs clés sont d'avis qu'en l'absence du RCEV, les essais cliniques ne se dérouleraient que dans les grands centres urbains, c'est-à-dire Vancouver, Toronto et Montréal.

- En attirant les investissements dans la réalisation d'essais cliniques au Canada, le RCEV a contribué à former un personnel compétent et reconnu en matière d'essais cliniques pour le VIH. Ces médecins sont les premiers informés des nouveaux médicaments pour le VIH/sida et de leurs effets secondaires, et ils sont mieux en mesure de soigner leurs patients. Les trois bourses annuelles de chercheur associé encouragent les scientifiques à s'intéresser aux essais cliniques pour le VIH et à acquérir une formation.

- La collaboration internationale. Selon l'information provenant du RCEV, 46 p. 100 des essais associés au Réseau ont entraîné une collaboration internationale. La recherche à laquelle le Réseau a donné lieu a fait l'objet de nombreuses publications et communications au Canada et à l'étranger.

- La diffusion de l'information. Le RCEV s'applique à faire connaître et comprendre les résultats des essais cliniques. Il communique de l'information dans le cadre d'ateliers tenus régulièrement, au moyen de son site Web, de bulletins bimensuels, de trousses d'information sur les essais cliniques destinées aux médecins et par des envois postaux

18. Il ne s'agit pas du nombre de particuliers. Les malades atteints du VIH/sida peuvent participer à plus d'un essai. Afin de respecter l'anonymat, le Réseau ne peut préciser le nombre réel de personnes atteintes du VIH/sida qui ont pris part à ses essais.

réguliers. Le RCEV fournit également au RCITS des renseignements sur les résultats des essais, qui sont mis à la disposition des intéressés et des professionnels de la santé par l'intermédiaire du Réseau d'information sur le traitement du sida.

Coût-efficacité

Deux éléments témoignent du bon rapport coût-efficacité du RCEV: son effet multiplicateur ou de levier sur les fonds provenant de sources tierces, et la comparaison de son efficacité avec un réseau d'essais cliniques semblable aux États-Unis. En ce qui concerne son effet multiplicateur, les données du RCEV indiquent l'obtention de sommes équivalant à six fois la subvention fédérale annuelle de 2,9 millions $. La plus grande partie de cet argent provient des sociétés pharmaceutiques (11 millions $ sous forme de médicaments et pour les dépenses de fonctionnement des essais) et des provinces en ce qui concerne les épreuves de laboratoire, l'espace de bureau et la rémunération (3,5 millions $).

En ce qui a trait à l'efficacité comparée, les données recueillies par le RCEV montrent que celui-ci est à peu près dix fois plus efficient que son pendant américain. Avec des dépenses équivalant à un pour cent de celles du réseau américain d'essais cliniques, il s'est acquis environ 10 p. 100 du nombre de volontaires obtenu aux États-Unis. Certains aspects de son efficience peuvent s'expliquer par les différences entre les systèmes de santé canadien et américain — le système canadien étant plus efficace et certaines dépenses du RCEV aux titres de la rémunération des chercheurs et des frais marginaux étant absorbées dans les budgets généraux des soins de santé. Même s'il est difficile de faire une comparaison rigoureuse, les informateurs clés sont d'avis qu'on peut attribuer au RCEV au moins la moitié de l'efficience dont il se réclame.

Coordination des activités du RCEV avec les autres composantes de la SNS-II

Selon les informateurs clés, le RCEV entretient des rapports efficaces avec le Programme des soins, du traitement et du soutien pour le sida d'où émane son financement. La coordination entre le RCEV et le RCITS semble également efficace. Toutefois, on a l'impression que la Stratégie n'est pas bien coordonnée globalement, et le RCEV voudrait que les mégaprojets nationaux interviennent davantage dans le processus de planification.

Questions particulières

Dans le cours de la présente étude et dans ses interventions auprès de Santé Canada, le RCEV a notamment déploré son mandat restreint et son manque de financement qui l'empêchent de mettre au point et de réaliser ses propres essais cliniques. Pour l'instant, le RCEV ne fait que faciliter les essais cliniques dont le financement est assuré principalement par l'industrie. Selon les informateurs clés du RCEV, si le Réseau jouissait de l'autonomie nécessaire pour effectuer ses propres essais, son programme de recherche échapperait à la tutelle qu'exercent actuellement les sociétés pharmaceutiques. Jusqu'ici, la recherche a surtout consisté à tester l'efficacité des nouveaux médicaments obtenus par l'industrie. Cependant, beaucoup d'autres voies de recherche paraissent prometteuses mais elles ne retiennent pas l'attention de l'industrie. Mentionnons, entre autres, les études de gestion portant sur les essais de posologie et les essais d'administration des médicaments. Il est difficile aussi de trouver des fonds pour financer les essais cliniques de thérapies alternatives autres que pharmaceutiques (comme avec les vitamines). Selon le RCEV, il existe aux États-Unis des précédents pour la recherche de cette nature subventionnée dans le cadre d'un réseau.

Une autre difficulté du RCEV consiste à devoir planifier ses essais cliniques en fonction d'un financement quinquennal. Les essais cliniques coûtent cher et s'étalent souvent sur une longue période (p. ex., de deux à trois ans). Les informateurs clés pensent que le financement quinquennal limite sérieusement l'aptitude du Réseau à planifier les essais cliniques et à en faciliter la réalisation.

Enfin, le financement du RCEV est problématique. Santé Canada a demandé au Réseau de trouver d'autres sources de financement afin de compléter les contributions fédérales. Le RCEV-Services a donc été créé dans le but de conclure des marchés de services avec les sociétés pharmaceutiques. L'initiative en est à ses débuts seulement; son plan d'affaires et son étude de marché ont été réalisés. Les informateurs clés du Réseau expriment néanmoins des doutes quant à la possibilité que ces efforts contribuent de manière significative à réduire le coût global de l'infrastructure du RCEV.

(b) Points de vue des autres intéressés sur le RCEV

Résultats de l'examen interne

De l'avis des répondants à l'examen interne, le RCEV a principalement eu pour effet de hausser le nombre d'essais cliniques effectués au Canada et, par conséquent, d'améliorer l'accès des Canadiens à de nouveaux médicaments; il a aussi rendu plus équitable l'accès aux essais cliniques et aux nouveaux médicaments pour les habitants de certaines collectivités éloignées. Les frais de fonctionnement du RCEV paraissent à certains trop élevés. La réalisation des essais du Réseau suscite également des tensions régionales.

Résultats de l'enquête provinciale et de l'inventaire

Les responsables provinciaux ayant répondu à l'enquête et à l'inventaire et qui étaient au courant du Réseau pour les essais VIH croient que celui-ci a été utile et efficace dans certaines provinces et certains territoires mais qu'il n'a pas eu d'effet dans d'autres. Comme il ne s'est pas fait beaucoup d'essais cliniques dans les petites provinces où les cas de VIH/sida sont peu nombreux, le Réseau n'y a donc pas été bénéfique. Toutefois, même s'il a été moins pertinent dans quelques provinces et territoires, la plupart des répondants sont en faveur du Réseau et de la poursuite de ses activités dont certains souhaitent l'accroissement dans leur région. L'accès au Réseau est jugé «inéquitable» et l'on pense qu'il n'a profité qu'à un petit groupe de personnes, notamment de la Colombie-Britannique.

Résultats de l'enquête auprès des intéressés

Parmi les intervenants (membres des organismes communautaires et des associations professionnelles) qui ont répondu au sondage téléphonique auprès des organisations intéressées, environ la moitié (48 p. 100) disent avoir eu besoin de renseignements sur les essais cliniques de nouveaux médicaments pour le VIH/sida. Le taux est sensiblement plus élevé pour les organismes communautaires (63 p. 100) que les associations professionnelles (12 p. 100).

Au sein des organisations ayant eu besoin d'information sur les essais cliniques, beaucoup l'ont obtenue directement du Réseau canadien pour les essais VIH (44 p. 100). Environ le tiers des intéressés (32 p. 100) l'ont reçue de leur médecin ou d'un travailleur de la santé.

La majorité des groupes d'intéressés (70 p. 100) étaient au courant du Réseau pour les essais VIH. Parmi les organisations conscientes de son existence, la plupart (62 p. 100) affirment que l'organisation ou sa clientèle ont eu besoin de services comme ceux que procure le Réseau. La proportion est sensiblement plus élevée au sein des organismes communautaires (70 p. 100) que des associations professionnelles (38 p. 100). Soixante-treize pour cent des organisations ayant eu besoin de services semblables à ceux du Réseau ont elles-mêmes, ou leurs clients, participé aux essais cliniques dans le cadre du RCEV. Ces clients ont pris part à un certain nombre d'essais; la moyenne des essais va de quatre (pour les chercheurs) à 14 (pour les organismes communautaires). Une seule association professionnelle déclare que ses clients ont participé à des essais cliniques.

À la question de savoir dans quelle mesure les essais cliniques concernaient des domaines parmi les plus nécessaires, environ le quart des répondants (28 p. 100) n'ont pas de réponse. Les représentants des associations professionnelles éprouvent le plus d'incertitude à cet égard puisque 50 p. 100 disent qu'ils «ne savent pas». Quarante-trois pour cent des intervenants consultés disent que les essais cliniques ont répondu aux besoins dans une grande mesure (note de 4 ou 5 sur une échelle de cinq points), 18 p. 100 disent «moyennement» (note de 3 sur une échelle de cinq points) alors que 11 p. 100 affirment que les essais ne répondaient pas beaucoup aux besoins (note de 1 ou 2 sur une échelle de cinq points).

Soixante-deux pour cent des intéressés ayant répondu à l'enquête pensent que les essais cliniques ont été bénéfiques aux personnes vivant avec le VIH/sida. Trois pour cent n'y ont vu aucun bienfait et 23 p. 100 parlent de bienfaits moyens; 12 p. 100 ne se prononcent pas.

La satisfaction à l'égard du RCEV est très élevée parmi les organises intéressés. Quarante-deux pour cent des répondants se disent satisfaits des activités du Réseau, le quart le sont moyennement tandis qu'il y a 11 p. 100 d'insatisfaits.

(c) Conclusion

Dans l'ensemble, le Réseau pour les essais VIH est perçu comme un élément positif de la Stratégie nationale sur le sida; il a amélioré la capacité d'attirer des essais cliniques, de les soutenir et de mieux équilibrer dans l'ensemble du pays l'accès des personnes atteintes du VIH/sida à ces essais. Cependant, il ressort du sondage auprès des personnes vivant avec le VIH/sida que le niveau actuel des essais cliniques effectués au Canada ne peut satisfaire l'énorme demande qui existe dans ce domaine.

6.2 Le Centre national de documentation sur le sida

(a) Résultats de l'étude de cas

Pertinence

D'après les informateurs clés qui y sont engagés de près, le Centre constitue pour l'éducation et la prévention en matière de sida une mine vaste et précieuse de renseignements; il sert de guichet unique pour donner aux éducateurs du Canada et du monde entier l'accès aux ressources dont ils ont besoin. Puisque le Centre de documentation se tient au fait de l'évolution des besoins grâce à ses partenaires, à des conférences, à son accès à la recherche et aux demandes de renseignements qu'il reçoit, les informateurs clés se disent à même de déceler les lacunes dans l'information disponible.

La demande en fait de ressources n'a pas cessé de croître, non plus que l'ampleur de ses collections tant de référence que de circulation, ce qui montre que les services du Centre demeurent nécessaires (voir le tableau 6.1). Bien que sa principale

clientèle soit encore et toujours formée des organismes venant en aide aux sidéens et des milieux de la santé publique, la base s'est élargie et comprend maintenant divers groupes scolaires, féminins, autochtones et ethnoculturels. Les informateurs clés sont d'avis que les partenariats qui se sont formés leur ont permis de soutenir des organismes répartis dans l'ensemble du Canada et de réduire les chevauchements et dédoublements éventuels de services.

TABLEAU 6.1
Produits offerts et diffusés par le Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP 1989-1996

	1989-1990	1990-1991	1991-1992	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1995-1996*	TOTAL
Demandes	4,563	11,346	25,530	21,955	30,315	42,000	46,000	181,709
Nouveaux titres offerts	30	195	85	83	110	136	167	806
Total des titres offerts	30	225	310	393	503	639	806	806
Produits diffusés	925,346	2,309,939	3,000,000	1,922,816	1,304,000	1,450,000	1,300,000	12,212,101

Source: Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP.

* Chiffres des trois premiers trimestres de 1995-1996 seulement.

Réussite

Les informateurs clés sont persuadés que le Centre de documentation a été positif pour sa clientèle. Ils font notamment état des effets suivants:

- l'information et les ressources qu'il a fournies ont permis de renseigner d'autres personnes sur le VIH/sida, aidé ses clients à prendre des décisions concernant leurs interventions et leurs lignes de conduite, accru la compétence de ses clients en leur fournissant l'information dont ils avaient besoin pour prendre leurs décisions, et permis à ses clients d'entrer en liaison avec d'autres ressources et centres de ressources;

- le Centre de documentation a amélioré l'aptitude des organismes locaux à renseigner leur clientèle;

- par son rôle au sein de CANNET, il a renforcé la communication entre les centres de ressources sur le VIH;
- il a haussé le niveau des connaissances au sein des divers groupes cibles; et
- il a accru l'aptitude des Canadiens et des groupes cibles à réagir à l'épidémie en leur procurant les ressources nécessaires à leur information.

Coût-efficacité

Il n'y a pas de données suffisantes pour établir le rapport coût-efficacité, mais les informateurs clés mentionnent des initiatives prises par la direction du Centre en vue d'une prestation plus efficace de ses services. Entre autres:

- les clients doivent maintenant acquitter des frais d'expédition pour les commandes comportant plus d'un article, et on les encourage à coordonner leurs demandes;
- l'inventaire des stocks se fait en mode continu; et
- le Centre utilise pour ses expéditions et l'entretien des ordinateurs les méthodes les moins coûteuses.

Questions particulières

L'imposition de frais d'expédition a fait baisser la demande visant les ressources du Centre. Alors qu'un informateur clé estime que la demande reprendra lorsque les clients se seront habitués aux frais et que leur approvisionnement se sera épuisé, un autre craint que certains clients ne puissent pas assumer ces frais. Signalons que d'après les renseignements obtenus auprès des groupes communautaires aux fins des études de cas, il semble qu'une hausse de coût constituerait, en effet, un obstacle important.

(b) *Points de vue des autres intervenants sur le Centre de documentation*

Résultats de l'examen interne

Selon les informateurs clés consultés lors de l'examen interne, les organisations non gouvernementales considèrent le Centre de documentation comme une ressource importante. Les répondants des régions sont nombreux également à dire qu'ils utilisent eux-mêmes cette ressource pour ensuite transmettre l'information aux ONG. Le Centre est perçu comme un pivot pour la diffusion de l'information aux organismes communautaires. Des responsables régionaux de Santé Canada mentionnent, à titre d'exemple, qu'eux-mêmes vérifient auprès du Centre si telle ou telle ressource existe déjà, pour éviter de devoir «réinventer la roue».

Le Centre de documentation présente peut-être une faiblesse du côté de la commercialisation de ses services et de la définition de sa clientèle principale. Certains estiment qu'il n'a pas profité pleinement de son accès aux centres de santé publique à travers le pays pour transmettre les tout nouveaux renseignements sur le VIH/sida. Il semble être assez peu utile aux projets de nature scolaire, et on pense qu'il devrait s'adresser surtout aux personnes qui travaillent sur le terrain. L'imposition de frais d'utilisation soulève aussi des inquiétudes (le Centre devenant ainsi moins accessible aux organisations non gouvernementales). L'efficacité du Centre de documentation dans la prestation de ses services et des autres programmes offerts par l'ACSP dans le domaine du sida est également mise en doute.

Résultats de l'enquête provinciale et de l'inventaire

Les répondants des provinces et territoires étaient invités à se prononcer sur l'efficacité du Centre national de documentation sur le sida. La majorité d'entre eux s'accordent à le trouver efficace et utile. Pour eux, il s'agit d'une bonne source centrale d'information, qui donne accès à toute une gamme de ressources. Ces répondants croient aussi que le Centre doit continuer à jouer son rôle. Les représentants des ONG affirment que le Centre de documentation les a aidés à découvrir des méthodes qui ont été couronnées de succès ailleurs, et à leur éviter de devoir «réinventer la roue». La plupart disent aussi que le Centre leur a fait épargner du temps. Bien que l'information disponible auprès du Centre puisse généralement se trouver ailleurs, il faudrait faire un peu de recherche pour la localiser. Toutefois, à mesure que se répandent les moyens de recherche électroniques, les services du Centre de documentation pourraient devenir redondants.

Un petit nombre de répondants regrettent que les utilisateurs soient maintenant obligés de payer pour obtenir certains documents. Ils craignent que le recouvrement des coûts empêche les petites organisations aux moyens limités de recourir aux services du Centre.

Résultats de l'enquête auprès des intéressés

Les organisations intéressées sont très au courant de l'existence du Centre de documentation — plus des trois quarts des répondants (77 p. 100) connaissent ses services. La sensibilisation est un peu plus marquée parmi les organismes communautaires (82 p. 100) que les associations professionnelles (64 p. 100). Il convient de mentionner que puisque l'échantillon a été établi d'après la liste des groupes qui se sont adressés au Centre, le taux de sensibilisation risque d'être légèrement surestimé.

La majorité des intervenants (87 p. 100) disent avoir eu besoin de services semblables à ceux qu'offre le Centre de documentation. Parmi les groupes qui connaissent l'existence du Centre et ont eu besoin de services de cette nature, 83 p. 100 se sont adressés au Centre de documentation. L'accessibilité de l'information diffusée par le Centre donne lieu à beaucoup de satisfaction — sous cet aspect, les trois quarts des répondants se disent satisfaits du Centre de documentation.

(c) Conclusion

Le Centre national de documentation sur le sida de l'ACSP procure un vaste accès centralisé à l'information touchant le VIH/sida. L'opinion au sujet du Centre est très positive parmi les répondants provinciaux et les groupes d'intervenants, et l'augmentation des demandes d'information montre la nécessité de poursuivre ce service. Certains faits indiquent que le Centre devrait réviser la commercialisation de ses services et redéfinir sa clientèle cible.

6.3 Le Réseau d'information sur le traitement du sida

(a) Résultats de l'étude de cas

Pertinence

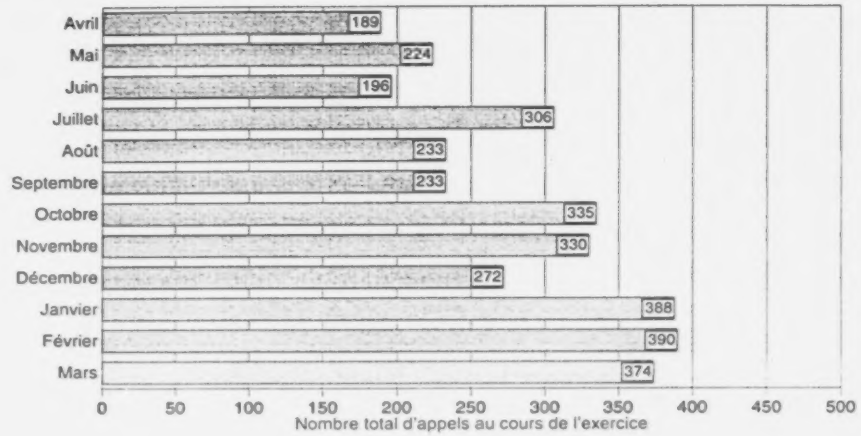
Le fonctionnement du Réseau d'information sur le traitement du sida est assuré par un groupe communautaire de Toronto, le Réseau communautaire d'info-traitement sida. Le personnel du Réseau du RCITS estime qu'il s'agit du seul réseau national d'information bilingue; il offre un service de consultation téléphonique au moyen d'une ligne 1-800, publie des documents, possède un service Internet et organise des

présentations orales, des ateliers ainsi que des séminaires d'acquisition de compétences. Il existe peut-être une possibilité de chevauchement dans certains cas, mais le Réseau s'efforce de créer des partenariats et d'exploiter les services offerts par d'autres organisations.

Selon les informateurs clés, le Réseau se tient à jour sur l'évolution des besoins de sa clientèle grâce aux interventions du Conseil consultatif national, aux demandes d'information de la part de particuliers, à l'évaluation des services du Réseau de même qu'au moyen de conférences, des renseignements qu'on lui communique et du système de dépistage qui accompagne sa ligne 1-800. La participation de ses employés et bénévoles à d'autres comités et leur engagement dans l'ensemble de la communauté constituent aussi d'importants moyens de connaître les besoins.

Beaucoup d'études portant sur l'évaluation des besoins ont fait ressortir l'utilité des services offerts par le Réseau. De l'avis des informateurs clés, l'information sur le traitement du VIH est très poussée et se développe rapidement, d'où la nécessité d'un service semblable. La demande à l'égard des services du Réseau ne fait que croître, comme l'indiquent le nombre des appels reçus au cours de la dernière année (voir la figure 6.1) de même que le nombre de documents livrés par l'entremise du site Web du Réseau.

FIGURE 6.1
Nombre d'appels auprès du Réseau du RCITS entre le 1er avril 1996 et le 31 mars 1997



Source: RCITS

Réussite

Les informateurs clés au sein du Réseau sont persuadés de ses effets positifs sur les personnes ayant obtenu de ses services. En fonction de leurs propres observations de nature anecdotique et de quelques renseignements dans l'ordre de l'évaluation, ces informateurs mentionnent notamment les effets suivants:

- l'information fournie a servi à renseigner d'autres personnes et elle a influencé les décisions touchant le traitement et la gestion des cas;
- il s'est créé des liens avec d'autres ressources au moyen du site Web et des renvois téléphoniques;
- le RCITS a exercé de l'influence sur l'orientation et les protocoles de traitement par sa participation à des comités consultatifs, mais l'information offerte par le Réseau ne fait que commencer à influer sur les lignes de conduite;

- l'information offerte a haussé le niveau de conscientisation des divers groupes cibles;
- l'information offerte a rendu les groupes cibles et les particuliers mieux à même de se renseigner sur le traitement et d'évaluer les renseignements, grâce à l'aide fournie au téléphone, aux ateliers d'acquisition de compétences et aux feuillets de renseignements du Réseau; et
- le Réseau a amélioré les soins et traitements offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida et contribué à leur faire atteindre de meilleurs résultats en leur procurant l'information dont elles avaient besoin.

Coût-efficacité

Malgré le peu de données touchant le rapport coût-efficacité, les informateurs clés estiment que le Réseau fonctionne de manière efficiente. Cette opinion repose, entre autres, sur les motifs suivants:

- les frais d'administration sont inférieurs de quatre points de pourcentage au niveau jugé acceptable pour les organisations non gouvernementales;
- les frais marginaux sont constamment révisés et ont été réduits l'an dernier de 190 000 $;
- les contributions en nature, les dons, les escomptes et les subventions non gouvernementales ont fait baisser les coûts;
- le Réseau a eu recours de manière efficace au bénévolat;
- on a tenu compte des solutions de rechange en matière de prestation des services;
- les organismes qui s'occupent du sida sont invités à recopier pour leurs clients les publications du Réseau; et
- la prestation de services sur Internet réduit les frais de gestion, de traitement, de reproduction et d'expédition.

Questions particulières

Les informateurs clés estiment important qu'un service comme le Réseau paraisse crédible aux yeux des intéressés. Il s'agit, entre autres, de fournir une information objective. Vu ce besoin de crédibilité, les informateurs clés insistent sur l'importance d'obtenir des fonds publics pour un service de cette nature mais reconnaissent le rôle complémentaire que doit jouer le secteur privé en matière de financement.

(b) *Points de vue des autres intervenants sur le Réseau du RCITS*

Résultats de l'examen interne

Le Réseau est perçu comme une source utile d'information sur le traitement en raison, notamment, des progrès rapides de la pharmacologie et des divers régimes de traitement. Beaucoup de répondants mentionnent que le Réseau favorise le consumérisme dans le domaine de la santé. L'utilisation du Réseau paraît toutefois inégale et celui-ci donnerait lieu à certains dédoublements avec des organisations régionales. Le Réseau ne fonctionne pas encore à plein régime et aurait intérêt à mieux commercialiser ses services. Étant donné qu'elle émane de la communauté, l'initiative jouit d'un haut niveau de crédibilité dans les milieux ayant affaire avec le VIH/sida. Néanmoins, il faut tenir compte du fait qu'il s'agit d'une organisation relativement jeune et qu'il est donc difficile à certains égards d'évaluer son efficacité.

Résultats de l'enquête provinciale et de l'inventaire

Les répondants ne sont pas tous suffisamment au courant du Réseau du RCITS pour se prononcer. Ceux qui le font, soit les deux tiers des personnes interrogées, affirment qu'il a été efficace et reprennent à son égard beaucoup des propos touchant le Centre de documentation. Les répondants sont d'avis que le Réseau facilite l'accès à l'information et qu'il leur fait épargner temps et argent par sa nature de guichet unique. À leur avis, le Réseau procure une information actuelle et utile à une variété de groupes, y compris les malades et l'ensemble du public. On dit aussi que le Réseau accélère l'accès aux résultats de la recherche et fournit une information exempte de préjugés. Bien que l'information disponible sur le Réseau le soit aussi, en général, ailleurs, elle est alors plus difficile à trouver et il faut parfois débourser pour l'obtenir. Ces répondants sont favorables à ce que le rôle du Réseau soit poursuivi.

Résultats de l'enquête auprès des intéressés

Dans l'ensemble, 73 p. 100 des organisations intéressées disent avoir besoin d'information sur le traitement du VIH ou du sida. La proportion est plus élevée parmi les organismes communautaires (80 p. 100) que les associations professionnelles (54 p. 100).

Soixante-deux pour cent des groupes d'intervention connaissent le Réseau du RCITS, et un peu moins de la moitié (47 p. 100) affirment avoir eu besoin de services comme les siens. Ici encore, les organismes communautaires sont plus sensibles que les associations professionnelles à l'information touchant le traitement et ils en expriment davantage le besoin.

Parmi les organisations de l'échantillon, environ la moitié se sont adressées au Réseau pour se renseigner sur les traitements. Sur l'ensemble des répondants, 38 p. 100 se disent satisfaits de l'accessibilité de l'information disponible sur le Réseau. Plus de la moitié (54 p. 100) ne se prononcent pas à ce sujet.

(c) Conclusion

Le Réseau d'information sur le traitement du sida offre, conformément à son mandat, à sa mission et à ses principes, un service d'information accessible au plus grand nombre. Bien qu'en vigueur depuis moins longtemps que la SNS-II, le Réseau est parfaitement implanté et répond de manière efficace aux besoins qui ne cessent d'évoluer et de s'accroître en matière d'information. Cependant, l'utilisation du Réseau semble quelque peu inégale. Celui-ci ne fonctionne pas encore à plein régime et devrait mieux commercialiser ses services.

CHAPTER

7 ÉTUDE DU SERVICE CORRECTIONNEL DU CANADA

7.1 Introduction

L'engagement du Service correctionnel du Canada dans la SNS-II découle du fait que la population carcérale a été jugée vulnérable. Sans disposer de données précises, on estime que la prévalence du VIH/sida dans les établissements correctionnels est de beaucoup supérieure à celle de l'ensemble de la société. Il ressort de la seule étude de séroprévalence effectuée dans un pénitencier fédéral que le taux de VIH/sida y est dix fois celui de la population en général. Bien que la transmission du VIH/sida soit mal comprise dans les prisons, les forts taux de séroprévalence semblent être partiellement attribuables au grand nombre de détenus ayant un lourd passé de toxicomanes à leur entrée dans le système. L'utilisation à répétition de drogues injectables est étroitement associée à la séroprévalence du VIH parmi les détenus. Selon les témoignages de prisonniers obtenus lors de l'enquête de 1995, les comportements à risque élevé ont également cours dans les prisons, notamment l'utilisation de drogues injectables, les relations sexuelles, le tatouage et le perçage de la peau.

Dans son rapport final de 1994 intitulé *Le VIH/sida en milieu carcéral* (rapport du CESP), le Comité d'experts sur le sida et les prisons a fermement opté pour une approche relevant de la santé publique afin de réagir au problème de l'infection par

le VIH dans les prisons et, en ce qui concerne la toxicomanie, pour l'approche visant à réduire les préjudices. Dans ce rapport, le CESP énonce quatorze problèmes majeurs en ce qui a trait au VIH/sida et à la consommation de drogues dans les établissements fédéraux, et il propose une suite de recommandations touchant la santé des détenus et du personnel ainsi que la prévention de la transmission du VIH et d'autres maladies infectieuses dans les établissements correctionnels fédéraux. Dans le cadre de la SNS-II, le SCC s'est engagé à donner suite à bon nombre des recommandations du CESP. Ce faisant, le Service poursuit deux des trois grands objectifs de la SNS-II: enrayer la progression du VIH/sida et concevoir des moyens adéquats et efficaces pour procurer des soins, des traitements et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida, à ceux qui les soignent, à leur famille et à leurs amis.

Le Service correctionnel s'est vu consentir 400 000 $ annuellement dans le cadre de la SNS-II. Cette somme a ensuite été abaissée à 300 000 $ en 1996-1997. Les crédits ne sont pas liés à des années-personnes, mais le SCC en a dégagé une partie afin de doter le poste de coordonnateur national du VIH/sida et de soutenir un poste de gestionnaire de son programme.

L'examen à mi-parcours de la SNS-II (1996) a relevé l'existence de problèmes systémiques et organisationnels qui empêchent le SCC de mettre efficacement en oeuvre les initiatives de son programme national sur le sida. Plus récemment, soit en septembre 1996, le SCC recevait le rapport final sur le VIH/sida en milieu carcéral (rapport Jurgens). Ce document évalue les progrès accomplis par le SCC dans la mise en oeuvre des recommandations contenues dans le rapport du CESP et signale de nouveaux développements depuis la publication de ce dernier. Il est également question dans le rapport Jurgens de la lenteur des systèmes correctionnels fédéral et provinciaux à mettre en oeuvre un grand nombre des recommandations faites par le CESP.

7.2 Le cadre d'évaluation

L'évaluation parallèle satisfait à l'obligation de présenter pour septembre 1997 au Conseil du Trésor un rapport d'évaluation final sur la Stratégie nationale sur le sida-Phase II. L'étude parallèle du SCC répond aux trois principales questions d'évaluation posées par le Conseil du Trésor:

- pertinence et besoin continu;
- atteinte des objectifs; et
- rentabilité et solutions de rechange.

L'examen interne du SCC comportait les éléments suivants:

- une étude des dossiers et de la documentation;
- des entrevues téléphoniques auprès du personnel des services de santé chargé dans les régions de mettre en oeuvre les activités relatives au VIH/sida, et auprès des coordonnateurs régionaux de la santé et de la sécurité;
- des entrevues en personne avec les cadres des services de santé de l'administration centrale, le coordonnateur national du VIH/sida et des fonctionnaires de l'administration centrale chargés de mettre en oeuvre divers aspects du programme national sur le sida du SCC;
- un questionnaire adressé aux directeurs des services de santé des établissements en vue d'évaluer la portée de l'initiative au niveau institutionnel; et
- un examen des suites données à l'enquête nationale réalisée en 1995 auprès des détenus.

Les intéressés pourront consulter par ailleurs un résumé des politiques et des pratiques touchant le VIH/sida dans d'autres pays.

Une version détaillée du rapport d'évaluation figure à titre de rapport de recherche n° 2 de la présente évaluation de la SNS-II.

(a) Élaboration de la politique

Dans le cours de l'élaboration de sa politique, le SCC a révisé deux directives du Commissaire afin de satisfaire aux recommandations du CESP; il s'agit de la directive 821 touchant la gestion des détenus atteints du VIH, et de la directive 803 touchant le consentement à l'évaluation, au traitement et à la divulgation de renseignements en matière de soins de santé. En outre, un groupe de travail national a mis au point des lignes de conduite nationales sur la distribution d'eau de Javel dans le but d'orienter les opérations correctionnelles et de contribuer à la mise en application cohérente du projet de distribution d'eau de Javel.

(b) Mise en oeuvre et évaluation du programme

Conformément aux conditions liées au soutien financier de la SNS-II, les principales activités tendant à la mise en oeuvre du programme ont été les suivantes:

- L'adoption de mesures en vue de réduire les préjudices, en particulier la distribution d'eau de Javel. La distribution a d'abord constitué un projet pilote à l'établissement de Matsqui puis, compte tenu de ses résultats positifs, le SCC y a procédé dans ses établissements à l'échelle nationale.

- La mise au point de ressources pour la promotion de la santé et l'éducation sur le VIH/sida afin d'aider le personnel des services de santé à sensibiliser les détenus au VIH/sida et à leur donner une formation connexe. Un programme d'éducation des détenus par des pairs, mis au point comme projet pilote au pénitencier de Dorchester, fait présentement l'objet d'une évaluation en vue de le prendre pour modèle à l'échelle nationale (voir Des leçons à tirer — étude de cas n° 7: PAS, le Réseau Prisons action-sida).

- L'approfondissement des connaissances sur le VIH/sida dans les prisons par des travaux de recherche d'ordre général. Mentionnons l'inclusion dans l'enquête de 1995 auprès des détenus de questions sur les comportements à risque élevé dans les pénitenciers, une étude sur

les pratiques internationales touchant le VIH/sida, l'utilisation de drogues injectables et la réduction des préjudices, ainsi qu'une étude portant sur des questions d'ordre moral et juridique, effectuée par le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida (rapport Jurgens).

- L'inclusion de méthodes de recherche dans la mise en application de projets pilotes comme la distribution d'eau de Javel à Matsqui et l'éducation par des pairs à Dorchester.

(c) Gestion de la situation

En ce qui concerne la gestion de la situation, le Service a travaillé en partenariat avec des organisations externes et les autres niveaux de gouvernement afin de mettre au point quelques-unes de ses initiatives dans le cadre de la SNS-II, dont voici les principales:

- le projet pilote de distribution d'eau de Javel à Matsqui a reçu la collaboration du comité sur le sida de Vancouver et du Centre d'excellence sur le VIH/sida de la Colombie-Britannique;
- l'élaboration du projet pilote d'éducation par des pairs à Dorchester s'est faite en collaboration avec le comité sur le sida du Nouveau-Brunswick;
- la mise au point du matériel de promotion de la santé était une initiative conjointe du SCC et de la Colombie-Britannique;
- un groupe de travail fédéral-provincial-territorial au niveau des chefs des opérations correctionnelles a été créé récemment pour étudier les questions de compétence constitutionnelle; et
- le SCC a apporté une aide financière et autre au réseau Prisons action-sida en vue du premier colloque national sur le VIH/sida en milieu carcéral.

S'il est vrai que l'élaboration d'initiatives majeures a suscité une collaboration externe importante, au niveau de leur fonctionnement, la participation des

organismes communautaires ou des services sociaux et de santé est beaucoup moins prononcée.

7.3 Évaluation de la participation du SCC à la SNS-II

(a) Pertinence et besoin continu

À titre d'organisme fonctionnel chargé notamment de fournir des services de santé aux détenus fédéraux, le SCC a poursuivi, dans le cadre de la SNS-II, des activités conformes aux objectifs généraux de la Stratégie et correspondant au mandat législatif du Service, à sa mission et aux normes des services de santé.

Le soutien financier qui lui a été consenti en vertu de la SNS-II a permis au SCC d'élaborer des activités visant à réagir au VIH/sida. Le SCC a fait du progrès en vue de donner suite aux recommandations contenues dans le rapport du CESP. Il lui reste toutefois du chemin à parcourir, en particulier en ce qui a trait à la réalisation de son programme et à la recherche. Diverses lacunes sont à combler avant que le programme du SCC à l'égard du sida soit vraiment complet.

Voici les tâches majeures que le SCC devra entreprendre ou terminer:

- Les recrues reçoivent une formation à la prévention pendant leur période d'initiation, comme les détenus en reçoivent une à leur arrivée, mais le SCC doit adopter une approche plus proactive afin d'offrir à ses employés aussi bien qu'aux détenus une mise à jour cohérente des mesures d'éducation et de formation tendant à la prévention, et pour procurer à ses fonctionnaires de la santé toute l'information voulue pour qu'ils puissent soigner, traiter et soutenir de manière efficace les détenus infectés par le VIH. Aux yeux de la majorité du personnel, ce domaine constitue l'aspect le plus faible du programme national du SCC concernant le sida. Les besoins des détenus seront comblés en partie par l'implantation dans tous les pénitenciers du modèle d'éducation par des pairs mis à l'essai à Dorchester.

- Il convient de mieux évaluer la possibilité d'adopter dans les établissements fédéraux d'autres mesures de réduction des préjudices, dont la permission de se faire tatouer ou percer la peau par des détenus compétents en la matière dans les pénitenciers mêmes, ainsi que la thérapie à la méthadone, même prolongée.

- Le SCC doit poursuivre le travail amorcé en ce qui concerne l'anonymat des tests et les questions de confidentialité en milieu carcéral.

- Pour mieux comprendre la situation du VIH/sida dans ses établissements, le SCC entend effectuer, en collaboration avec Santé Canada, une étude sur les taux de séroprévalence dans les pénitenciers fédéraux.

- Les besoins des femmes et des autochtones qui composent la population carcérale n'ont pas encore été évalués.

Étant donné l'ampleur des tâches qu'il lui reste à accomplir, le SCC devra poursuivre ses activités au delà de la durée de la SNS-II. Le financement obtenu en vertu d'une nouvelle initiative ou par une réaffectation de ses crédits lui permettra non seulement de continuer son travail dans ce domaine mais encore de soutenir davantage les services établis, voire d'en permettre l'expansion.

Les employés du SCC ont exprimé la crainte que ces activités ne puissent survivre au retrait du gouvernement fédéral et de son soutien financier.

Au sein du SCC, on s'accorde à vouloir étendre la portée de la Stratégie nationale sur le sida à toutes les maladies infectieuses, en particulier aux pathogènes véhiculés par le sang. Certains regrettent qu'en se concentrant sur le VIH/sida, on se soit désintéressé du problème des maladies infectieuses en général. Bon nombre des besoins en matière de prévention et d'éducation ne sont pas particuliers au VIH/sida.

Certains sont aussi d'avis que la gestion du programme devrait être confiée non pas aux services de santé mais aux programmes correctionnels. Ce changement au sein de l'organisation aurait pour effet d'accorder plus d'importance à la

question du VIH/sida ainsi qu'une meilleure chance d'être reconnue comme une priorité du SCC.

(b) Mise en oeuvre et atteinte des objectifs

Pour contribuer à atteindre les objectifs de la SNS-II, le SCC devra donner suite aux recommandations du CESP et satisfaire aux préoccupations soulevées aussi bien dans l'évaluation à mi-parcours que, plus récemment, dans le rapport Jurgens. Il s'agit surtout d'élaborer de manière proactive une stratégie globale à l'égard de son programme, d'établir une infrastructure efficace et de gérer l'initiative dans un esprit de partenariat à tous les niveaux de l'organisation. On estime que le SCC n'a fait que réagir jusqu'à maintenant au problème du VIH/sida.

En ce qui concerne la gestion de son programme national sur le sida, il est encore ressorti d'autres difficultés qui affectent l'aptitude du SCC à atteindre les objectifs de la SNS-II. Mentionnons les suivantes:

- Une analyse insuffisante de l'impact qu'a eu la réceptivité de l'organisation aux recommandations du CESP ainsi que des obstacles posés à leur mise en application au niveau fonctionnel.

- La faiblesse des partenariats internes en vue, notamment, d'engager tous les secteurs à tous les niveaux de l'organisation dans la planification stratégique et la définition des champs d'action prioritaires. Cette lacune a pu contribuer au peu d'empressement manifesté par les cadres et les employés.

- La faiblesse des mécanismes de coordination, de collaboration et de partage de l'information, alors qu'ils auraient dû faciliter la communication à tous les niveaux de l'organisation et, en particulier, avec les établissements. Le personnel des opérations affirme ne pas avoir reçu toute l'orientation voulue afin de mettre en oeuvre certaines initiatives majeures. Leur mise en oeuvre n'a donc pas été cohérente à l'échelle nationale.

- L'imprécision des responsabilités, en particulier celles des régions et des opérations correctionnelles, en ce qui concerne la gestion du programme tout entier ainsi que la surveillance d'initiatives particulières et l'établissement des rapports d'étape connexes. L'attribution des responsabilités s'est faite en fonction des initiatives, comme la distribution d'eau de Javel, plutôt qu'en fonction de la mise en oeuvre du programme sur le sida.

En raison des faiblesses touchant la gestion du programme, la réaction du SCC au VIH/sida a pris la forme d'initiatives ponctuelles par opposition à celle d'un programme global.

Il ressort de la présente évaluation divers domaines, mentionnés ci-dessous, auxquels le SCC devra prêter plus d'attention afin de contribuer de manière positive à la réalisation des objectifs de la SNS-II:

- La prestation d'un meilleur soutien administratif et professionnel au personnel des services de santé de la part de leurs homologues de l'administration centrale et des bureaux régionaux.

- L'exercice d'un leadership plus ferme, à l'administration centrale, pour l'établissement de normes visant à mettre en oeuvre de manière cohérente à l'échelle nationale des initiatives clés (p. ex., l'éducation des détenus et des employés, la distribution de condoms).

- En rapport avec le point précédent, une intervention marquée de l'administration centrale pour l'établissement d'une norme cohérente à l'échelle nationale en ce qui concerne la formation du personnel et des détenus. De l'avis des répondants, il s'agit d'une lacune majeure de la réaction du SCC au VIH/sida, laquelle risque, si elle n'est pas corrigée, d'empêcher le SCC de résoudre les problèmes liés au VIH/sida.

- La fourniture de ressources et d'un soutien équivalents à ce que les établissements pilotes ont obtenu, afin de mettre en oeuvre certaines initiatives à l'échelle nationale.

- L'attribution de responsabilités aux niveaux des régions et des opérations pour la mise en oeuvre du programme.

- L'amélioration de la collecte des données sur les cas de VIH/sida, les comportements à risque et la fourniture de soins, de traitement et de soutien, en vue d'appuyer la gestion et l'évaluation du programme.

- L'existence d'un cadre d'évaluation intégré aux initiatives expérimentales afin de pouvoir en mesurer l'impact.

- Un contrôle de conformité plus ferme de la part des services de santé pour assurer une mise en oeuvre cohérente et la prise de mesures correctrices, le cas échéant.

Le SCC vient tout juste de commencer à redresser de façon significative les lacunes qui lui ont été signalées dans le rapport de l'examen à mi-parcours et le rapport Jurgens. Fait plus important encore, au lieu de réagir au VIH/sida en faisant appel aux services de santé seulement, il est en train de mobiliser tous les secteurs dans le but d'établir un cadre d'intervention pluridisciplinaire et intersectoriel. Plus précisément, le SCC a pris les mesures suivantes:

- mise au point d'un cadre d'intervention pluridisciplinaire qui intègre tous les secteurs du SCC, afin de donner suite aux recommandations du CESP et du rapport Jurgens et pour assurer la viabilité de son programme relatif au VIH/sida;

- création de divers comités: le Comité sur les maladies infectieuses, formé des représentants régionaux chargés de surveiller l'implantation des initiatives dans les régions, qui servira de mécanisme de coordination et de collaboration touchant la question du VIH/sida; le Comité de mise en oeuvre, formé de représentants de l'administration centrale et des bureaux régionaux et chargé de surveiller la mise en oeuvre de l'ensemble du programme national sur le sida; le Comité national des maladies infectieuses, formé de cadres supérieurs du Service et de Santé Canada, chargé de conseiller le Comité exécutif sur les maladies infectieuses et les mesures à prendre; et

- identification des employés des bureaux régionaux et des opérations correctionnelles ayant des responsabilités précises dans la mise en oeuvre d'initiatives découlant du programme national sur le sida.

Le SCC a fait de nets progrès dans l'établissement de plans d'action visant à corriger les lacunes qui lui ont été signalées lors de l'évaluation de mi-parcours et dans le rapport Jurgens, et il est en voie d'atteindre les objectifs de la SNS-II. Selon

le personnel des établissements, l'initiative a mieux mis en évidence le problème du VIH/sida dans les prisons, approfondi les connaissances en la matière, attiré davantage l'attention du SCC sur le VIH/sida et renforcé la sensibilisation du personnel. Ces répondants sont également d'avis que la SNS-II a rendu le SCC mieux à même d'offrir des programmes et des services.

Le progrès le plus remarquable auquel la Stratégie a donné lieu réside dans la mise au point de matériel de formation à l'intention des détenus, notamment pour la promotion de la santé, et dans des mesures d'éducation des détenus par des pairs et de prévention, comme la distribution d'eau de Javel. Ces initiatives ont toutes été financées au moyen de la SNS-II afin de combler les besoins des détenus relativement au VIH/sida. Le SCC a favorisé la création de partenariats avec des spécialistes externes et des organismes communautaires oeuvrant dans le domaine du sida en vue de mettre au point ces initiatives. Le SCC a aussi modifié sa politique en profondeur en réponse aux recommandations du CESP.

Le financement spécial obtenu dans le cadre de la Stratégie a permis au SCC d'étudier de nouveaux concepts et d'élaborer des programmes modèles comme l'éducation des détenus par des pairs et la distribution d'eau de Javel. L'essentiel du financement a contribué à implanter à l'intention des détenus des programmes répondant à des besoins auxquels les ressources existantes ne permettaient pas nécessairement de s'intéresser.

(c) Rapport coûts-efficacité et solutions de rechange

Les crédits provenant de la SNS-II ont renforcé la capacité du SCC de réagir au VIH/sida en lui fournissant les moyens de s'appliquer à améliorer certains des aspects les plus complexes des recommandations du CESP. En l'absence de ce soutien financier, ces aspects auraient fait concurrence aux autres priorités du domaine des services et leur développement, s'il avait eu lieu, aurait été plus lent.

LEÇONS À TIRER — ÉTUDE DE CAS N° 7:

Le réseau PAS, Prisons action-sida, Nouveau-Brunswick

Le réseau d'action-sida dans les prisons, recommandé initialement par le Comité d'experts sur le sida et les prisons, a servi de projet pilote sur l'éducation des détenus par des pairs au pénitencier de Dorchester, établissement fédéral à sécurité moyenne situé au Nouveau-Brunswick. Il constitue un exemple de réussite en matière de partenariat, une approche mise en valeur dans la SNS-II, puisqu'il a été mené à bien grâce à la collaboration du Comité sur le sida du Nouveau-Brunswick, du Service correctionnel du Canada, du Programme d'action communautaire sur le sida et de nombreux organismes communautaires et gouvernementaux.

Le programme avait pour principe de renforcer l'autonomie des détenus pour les amener à prendre en main leur santé et leur bien-être. Dix détenus, dont deux coordonnateurs, ont reçu une formation de 120 heures dans le cadre d'un programme conçu par le Comité sur le sida du Nouveau-Brunswick qui en a également assuré la mise en oeuvre, après quoi ces personnes ont été en mesure d'offrir à des co-détenus des conseils, de l'information et du soutien au sujet du VIH/sida. Les coordonnateurs ont bénéficié d'une formation de cinq semaines supplémentaires.

À l'issue de leur formation, les conseillers ont pu: distribuer des condoms et de la documentation (dépliants, livres, matériel audiovisuel et information verbale); fournir sur une base individuelle de l'information et du soutien en matière de prévention; mener des ateliers interactifs; publier un bulletin mensuel; faire partie d'un groupe de soutien pour les détenus vivant avec le VIH/sida; correspondre avec des personnes infectées par le VIH, détenues dans d'autres établissements de la région de l'Atlantique, et offrir des services dans un bureau du pénitencier qui leur était prêté 36 heures par semaine.

Parmi les obstacles surmontés au cours du projet, mentionnons: l'ignorance et les préjugés tant de la part du personnel que des détenus; la transmission de l'information dans une langue pouvant être comprise par des co-détenus peu scolarisés pour la plupart; la méfiance de leurs pairs et leur crainte d'être stigmatisés.

Selon l'évaluation effectuée par des chercheurs de l'Université Brock, le projet d'éducation par des pairs a eu pour conséquences d'approfondir les connaissances sur le VIH/sida; d'améliorer les attitudes à l'égard des prisonniers atteints du VIH/sida; d'inciter à l'adoption d'un comportement propre à réduire les préjudices, et d'augmenter le recours aux tests de dépistage du VIH et de l'hépatite. De l'avis des intéressés, le projet a démontré que le counselling par des pairs peut constituer un moyen efficace de prévention dans les prisons, et on espère qu'il sera élargi afin que d'autres puissent en profiter.

Étant donné l'impression selon laquelle les crédits provenant de la SNS-II ne pouvaient servir de soutien à la mise en oeuvre, les services fonctionnels ne se sont pas vus attribuer de ressources de la SNS-II en guise d'appui à l'implantation de nouveaux programmes et à la prestation de nouveaux services, et les sommes affectées aux soins de santé n'ont pas été haussées en concordance avec les obligations relatives à la mise en oeuvre des initiatives touchant le VIH/sida. Toutefois, c'est l'insuffisance des ressources en années-personnes qui est le plus souvent citée comme obstacle à une mise en oeuvre efficace au niveau des opérations.

S'il y a renouvellement de la Stratégie nationale sur le sida, le SCC devrait être le dépositaire des ressources pertinentes et assumer lui-même le contrôle et la responsabilité de ses dépenses. Les services opérationnels devraient, en vertu de la Stratégie ou d'une réaffectation interne, disposer des ressources propres à soutenir la mise en oeuvre des nouvelles initiatives.

Cependant, les dépenses liées aux éléments expérimentaux du programme sont jugées considérables, et le SCC a encore énormément de travail à accomplir à cet égard (p. ex., le traitement soutenu à la méthadone, l'implantation du programme d'éducation par des pairs). Le maintien du financement offert dans le cadre de la SNS serait efficace comme moyen de s'assurer que le SCC sera en mesure de poursuivre ses activités dans le domaine du développement.

Des employés croient que le moyen le plus efficace de s'attaquer au VIH/sida est de maintenir étroitement le cap sur ce problème de manière à ne pas déroger de la cible et à pouvoir évaluer plus précisément l'impact des efforts accomplis. D'autres sont d'avis, par contre, que le VIH/sida ne constitue que l'un des aspects du problème plus vaste de la transmission des pathogènes véhiculés par le sang et qu'il faudrait, par conséquent, l'inscrire dans une initiative globale portant sur l'ensemble des maladies infectieuses.

Le SCC est en train d'établir combien coûterait le maintien du programme sur le VIH/sida au delà de 1997-1998. Le coût de mise en oeuvre de ses

divers éléments est de beaucoup supérieur aux ressources disponibles en vertu de la SNS-II. Le SCC va donc reporter la différence sur les exercices suivants. Les prévisions de dépenses seront insérées dans le Plan de logement et des opérations, Capitale nationale.

7.4 Résumé et conclusion

Il reste énormément de travail à accomplir. Le SCC le reconnaît et s'applique présentement à réaffecter ses ressources en prévision des prochaines années. Le rapport d'évaluation détaillé (Évaluation de la SNS-II, Rapport de recherche n° 2) renferme à cet égard 13 recommandations précises. Le Service devra trouver des ressources pour ses projets expérimentaux, notamment dans le domaine de la réduction des préjudices où les projets portent sur le matériel destiné au tatouage et au perçage de la peau dans les établissements ainsi que le traitement prolongé à la méthadone. Les initiatives en ce sens seront vraisemblablement entreprises à titre de projets pilotes. Le SCC espère extraire de ce travail expérimental des programmes modèles. Ces projets pilotes devraient, en particulier, procurer au SCC de la documentation et des manuels décrivant leur mise en application, ainsi que des rapports de recherche détaillés portant sur les résultats obtenus et l'efficacité des programmes en cause. Les initiatives pourront ensuite être reprises dans d'autres établissements.

Le SCC devra se préoccuper davantage des obstacles auxquels se butent les établissements lorsqu'ils s'efforcent d'implanter les activités et les initiatives relatives au VIH/sida, en particulier leur manque de ressources et, plus précisément, leur manque d'années-personnes afin de gérer efficacement le programme. Le SCC n'aura contribué à atteindre les objectifs de la SNS-II que si les occasions que la Stratégie lui a procurées d'entreprendre des activités expérimentales au niveau de l'administration centrale débouchent sur la prise de mesures à l'échelle des opérations.

CHAPTER

8 DISCUSSION ET CONCLUSIONS

Les conclusions découlant de notre évaluation sont présentées dans l'ordre des questions qui nous ont été soumises afin d'orienter notre étude, questions auxquelles nous en avons ajouté d'autres qui revêtent un intérêt certain pour la poursuite du programme national sur le VIH/sida.

8.1 La pertinence de la Stratégie nationale sur le sida et la nécessité de poursuivre les activités et programmes fédéraux en matière du VIH/sida

(a) Caractère complet et adéquat des éléments de la SNS-II

Il règne, parmi les intervenants et les informateurs clés que nous avons interrogés aux fins de notre évaluation, un vaste consensus selon lequel les éléments actuels de la Stratégie nationale sur le sida ont un caractère à la fois complet et adéquat. Personne n'a déploré l'absence d'un élément majeur, mais on nous a signalé des lacunes dans la mise en oeuvre de certains éléments et mentionné diverses préoccupations touchant le partage des responsabilités entre les niveaux de gouvernement. Par ailleurs,

rien n'indique que la Stratégie renferme des éléments inutiles ou inadéquats. L'ampleur du consensus à cet égard nous porte à conclure que les éléments de la SNS-II ont un caractère suffisamment complet et adéquat.

Nous avons observé du mécontentement quant à l'équilibre entre les éléments de la Stratégie, par exemple, entre la recherche, les soins et la prévention. Bien que la contribution du Canada à la recherche soit relativement importante en comparaison d'autres pays, beaucoup de répondants provenant aussi bien de la communauté des chercheurs que de l'extérieur semblent souhaiter un engagement accru dans ce domaine. Des participants sont également d'avis qu'il faudra, à l'avenir, accorder une forte priorité aux soins et au traitement si l'infection par le VIH continue de progresser. D'autres données laissent toutefois entrevoir des failles dans la prévention, un aspect qu'il faudrait tout au moins réviser lors d'une prochaine phase de la SNS.

(b) Complémentarité, chevauchement et dédoublement

Le caractère complémentaire des activités soutenues par la SNS-II fait assez bien l'unanimité, il semble y avoir peu de dédoublement et la collaboration ainsi que les communications internes paraissent relativement efficaces.

Étant donné que l'intervention fédérale dans les questions de santé liées au VIH/sida risque, notamment dans le secteur des activités communautaires, de faire double emploi avec les efforts des provinces et des municipalités, nous avons tenté de cerner tout au long de notre évaluation l'éventualité d'un chevauchement des compétences. Les observations qualitatives révèlent, en ce qui concerne la mise en oeuvre des programmes, assez peu de chevauchement ou de dédoublements (bien que les informateurs clés des provinces en signalent, notons-le, davantage que ceux du gouvernement fédéral). Il faut dire que dans certaines provinces, le financement fédéral en vertu de la SNS-II constitue la principale ressource des programmes relatifs au VIH/sida, la contribution provinciale n'y comptant que pour très peu. (La question des

contributions provinciales est discutée ci-dessous.) Dans d'autres provinces — notamment la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec — le financement provincial des activités en matière de VIH/sida dépasse la contribution fédérale. Dans certains cas, pour éviter les dédoublements et intensifier la collaboration, on a instauré avec beaucoup de succès des mécanismes permettant à des représentants provinciaux et fédéraux de siéger au sein de comités d'examen de leurs projets respectifs. Les données de l'enquête auprès des intéressés viennent corroborer cette impression généralement positive, les trois quarts des répondants ayant affirmé ne pas percevoir de chevauchement entre les activités provinciales et fédérales. Dans l'ensemble, il nous est permis de conclure que la SNS-II a réussi à harmoniser ses activités avec celles des autres instances engagées dans le domaine du VIH/sida.

Dans ce tableau relativement favorable, il existe une exception, celle des difficultés de coordination du financement que crée la question du partage des compétences concernant les autochtones des réserves et de l'extérieur des réserves.

Bien que les activités fédérales, provinciales et municipales ne fassent pas vraiment double emploi, elles ne s'inscrivent pas non plus dans une véritable synergie ou ne participent pas d'un esprit collectif. La Stratégie nationale sur le sida devrait plutôt être qualifiée de fédérale parce qu'elle ne constitue pas, comme en Australie, une entreprise de concertation à l'échelle nationale.

(c) Coordination, surveillance et collaboration

Les mécanisme de coordination et de collaboration sont évalués de façon divergente. L'examen à mi-parcours a révélé des lacunes en matière de coordination et de surveillance, et malgré les améliorations observées depuis, cet aspect laisse encore à désirer.

Lors de l'examen à mi-parcours, la coordination relevait du Secrétariat sur le sida. La fonction a ensuite été attribuée à l'Unité de politique et de coordination du VIH/sida, au sein de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé. Néanmoins, le changement n'a pas permis de vaincre les faiblesses de la coordination, surtout apparentes aux yeux du personnel des bureaux régionaux de Santé Canada et des autres directions générales que celle de la promotion et des programmes de la santé. Soulignons, entre autres, les problèmes suivants: 1) bien que le Comité des coordonnateurs des activités liées au sida se réunisse régulièrement, l'intervention de ce principal instrument de l'exercice du rôle de coordination confié à l'Unité de politique et de coordination du VIH/sida concerne davantage le partage de l'information que la prise de décisions stratégiques. Le comité n'a pas le pouvoir de réagir comme il le faudrait aux besoins et aux questions stratégiques, ni de remplir le rôle très ample qui lui a été réservé dans les documents initiaux en matière de coordination; 2) l'insertion de l'unité au sein de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé l'empêche de percevoir la stratégie dans toute son ampleur; 3) l'unité est plus occupée à combler les besoins bureaucratiques, sous forme de notes de service et de rapports, qu'à élaborer des politiques et à assurer la coordination.

La coordination interministérielle semble aussi constituer un point faible de la Stratégie, car l'élaboration de la politique touchant le VIH/sida devrait se faire au sein d'un spectre beaucoup plus large qui engloberait, par exemple, Développement des ressources humaines Canada, Revenu Canada, les Affaires indiennes et du Nord ainsi que la Société canadienne d'hypothèque et de logement. Étant donné que le besoin le plus criant semble être celui du soutien financier, ainsi que l'ont signalé les répondants du sondage auprès des personnes vivant avec le VIH/sida (encore qu'il faille se garder de généraliser à la population tout entière qui vit avec le VIH/sida les réponses provenant de ce sondage), cela vient confirmer l'orientation initiale de la Stratégie voulant que l'intervention s'élargisse au delà des stricts besoins médicaux et sociaux pour atteindre un modèle plus complet et plus global de soutien aux personnes atteintes du VIH/sida.

En outre, on reproche à la SNS-II de ne pas avoir de volet international qui soit cohérent et apparent. Cette lacune, ressortie de l'examen à mi-parcours, ne semble pas avoir été corrigée.

Enfin, dernière faiblesse majeure des mécanismes de coordination de la SNS-II, et non la moindre, le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial a été relativement inactif pendant tout le déroulement de la Stratégie et ne lui a pas procuré l'appui qui aurait assuré sa coordination à l'échelle nationale. Des mécanismes fédéraux-provinciaux semblables se sont révélés plus efficaces en Allemagne et, en particulier, en Australie où les responsabilités de chaque niveau de gouvernement sont clairement énoncées dans la stratégie nationale.

Les autres partenaires de la Stratégie perçoivent ces difficultés de coordination, mais de manière moins aiguë. Beaucoup de représentants provinciaux estiment efficaces la coordination et la surveillance, et beaucoup ne sont tout simplement pas au courant de ces mécanismes. Toutefois, certains y voient matière à amélioration. Les intéressés faisant partie des organismes communautaires et des associations professionnelles jugent assez médiocre la coordination de l'ensemble de la réaction canadienne au VIH/sida, seuls 28 p. 100 de ces répondants ayant affirmé que la Stratégie était bien coordonnée. Les partenaires faisant partie de l'étude de panel dénotent une amélioration marginale entre 1995 et 1997. Les difficultés de coordination ne semblent pas nuire à la prestation des services à l'échelle locale ou régionale, puisque la majorité des répondants du sondage touchant les personnes qui vivent avec le VIH/sida pensent que dans leur région, les services sont adéquatement organisés.

(d) Renforcement de la compétence des partenaires

Des témoignages provenant de sources différentes laissent entendre que la SNS-II a rendu les partenaires du gouvernement fédéral mieux à même de concevoir, d'implanter et d'offrir des programmes et des services. À l'échelle provinciale, les

informateurs clés au sein du gouvernement et des organisations cadres dans le domaine du sida s'accordent à dire que la SNS-II a contribué, dans leur province, à réunir en une infrastructure les organisations et les ressources touchant le VIH/sida. Invités à préciser dans quelle mesure la SNS-II avait aidé ses partenaires à réagir plus efficacement au phénomène du VIH/sida, la plupart des groupes communautaires et des autres intervenants ont répondu qu'elle avait aidé, du moins dans une certaine mesure, les gouvernements provinciaux, les organisations non gouvernementales d'intérêt national, les travailleurs de la santé et les organismes communautaires.

Selon de nombreuses sources d'information, la SNS-II a particulièrement renforcé la compétence des groupes communautaires. Parmi l'ensemble des partenaires de la SNS-II, ce sont surtout les groupes communautaires qui semblent avoir le plus amélioré leur compétence. De l'avis également des intéressés, l'aptitude de la communauté à réagir au VIH/sida est un domaine où la Stratégie a eu des effets particulièrement heureux. Les groupes communautaires eux-mêmes se disent beaucoup mieux en mesure qu'en 1993 de rejoindre les groupes vulnérables ou à risque, de fournir des services et d'améliorer la compétence de ceux qui les fournissent. Cependant, la moitié seulement de cette amélioration est directement attribuée à la SNS-II. Les groupes concernés affirment que la principale conséquence de l'amélioration de leur compétence a été de leur permettre de mieux rejoindre les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes; l'effet aurait été moins prononcé en ce qui concerne les jeunes et les utilisateurs de drogues injectables, et nettement moins encore en ce qui concerne les populations carcérales, les autochtones et les groupes ethnoculturels. Les groupes communautaires soutiennent aussi que leur aptitude à concevoir des programmes, à les mettre en oeuvre et à participer à un réseau de ressources touchant le VIH/sida s'est améliorée depuis 1993, mais ce progrès, ici encore, ne serait directement attribuable que pour moitié à la SNS-II.

Parmi tous les groupes d'intervenants qui ont été consultés, les associations professionnelles et le secteur privé (fabricants de produits pharmaceutiques) semblent être ceux qui se sont engagés le moins à fond dans la Stratégie.

D'après les données provenant du Réseau canadien de recherche en politiques publiques, la part relative des contributions fédérales et provinciales ou municipales à la prévention du VIH/sida a évolué pendant la durée de la SNS-II. Celle des provinces et des municipalités est passée de 69 p. 100 (42,1 M $) en 1992-1993 à 75 p. 100 (54,6 M $) en 1996-1997, preuve de leur capacité à améliorer l'élaboration et la prestation de leurs services.

L'amélioration de l'aptitude des partenaires du gouvernement fédéral à concevoir, à implanter et à offrir des services et des programmes se trouve encore démontrée dans les réponses du sondage auprès des personnes vivant avec le VIH/sida. En prenant soin, toujours, de ne pas généraliser à l'ensemble de la population qui vit avec le VIH/sida, les réponses laissent néanmoins supposer que les services et les programmes mis en oeuvre par les partenaires du gouvernement fédéral atteignent une proportion importante des personnes vivant avec le VIH/sida. Les répondants disent recevoir diverses formes de soutien en matière de VIH/sida dont, pour plus des trois quarts d'entre eux, dans le domaine de l'information et du traitement. Environ les trois quarts sont aussi d'avis qu'il se fait du moins un certain effort, au Canada, pour venir en aide aux personnes vivant avec le VIH/sida.

De manière générale, les résultats de l'évaluation nous incitent à conclure que la SNS-II a contribué à renforcer l'aptitude des partenaires du gouvernement fédéral à concevoir, à implanter et à offrir des programmes et des services. La SNS-II a soutenu la création d'une infrastructure nationale des ressources et des services, qu'il s'agisse des services communautaires à l'échelle locale ou des services d'information à l'échelle nationale, infrastructure qui permet de fournir des services et des programmes aux personnes vivant avec le VIH/sida et, à cette population, de s'en prévaloir. Cette amélioration a surtout bénéficié aux groupes communautaires et, mais de façon moins marquée, aux gouvernements provinciaux et à leurs systèmes de santé.

(e) Pertinence et rôles futurs

Il règne parmi les partenaires de la SNS-II un vaste consensus touchant la nécessité toujours actuelle d'une stratégie nationale sur le sida et d'un engagement fédéral dans la programmation relative au VIH/sida tant en matière d'orientation que de financement. Cette impression de nécessité se trouve encore raffermie par la progression récente de l'épidémie au sein de populations davantage cloisonnées et marginalisées, notamment celle des autochtones. La plupart des informateurs clés, y compris la majorité des porte-parole des gouvernements provinciaux, sont d'avis que le gouvernement fédéral doit agir comme chef de file, rôle que les provinces ne joueront vraisemblablement pas à sa place. Les progrès thérapeutiques réalisés récemment et la baisse des taux de morbidité et de mortalité soulèvent aussi un nouvel ensemble de questions touchant les soins et traitements à long terme, la sécurité du revenu et l'insertion sociale, domaines qu'il convient d'aborder à l'échelle nationale afin d'assurer un accès équitable à tous les Canadiens concernés. La poursuite du rôle du gouvernement fédéral dans la recherche et la réglementation est fermement souhaitée. De plus, on fait valoir que l'existence d'une stratégie nationale permet d'exercer un leadership vigoureux et progressif à l'égard d'un problème qui continue à créer du malaise et à stigmatiser, et elle procure des normes nationales pour le traitement de questions cruciales.

La poursuite de l'aide fédérale aux projets communautaires est un sujet controversé. Au niveau fédéral, les informateurs clés sont très conscients du fait que la prestation des services et les activités communautaires ont toujours relevé des provinces. Parce que les gouvernements provinciaux sont plus proches des collectivités, on les juge à même d'offrir des programmes mieux ciblés. Par conséquent, on se montre quelque peu d'accord pour que le gouvernement fédéral retire ou réduise graduellement son soutien, ou qu'il fasse des transferts directs aux provinces. Par contre, d'autres répondants se portent vivement à la défense du rôle fédéral dans la programmation communautaire pour bon nombre des raisons invoquées en faveur de la poursuite de son

rôle en général (par exemple, assurer un leadership dans un domaine dénué d'attrait politique, exercer une coordination nationale, s'acquitter de ses responsabilités envers les autochtones).

Le débat sur le rôle que devrait jouer le gouvernement fédéral à l'égard des groupes communautaires comporte une inconnue majeure, celle de savoir si ces groupes pourraient survivre sans une aide financière fédérale. Des informateurs clés à tous les niveaux soutiennent que beaucoup d'organismes communautaires ne le pourraient pas, en particulier dans les provinces qui ne leur procurent qu'un soutien minimal. Les répondants de l'étude de panel étaient d'avis, aussi bien lors de la Vague 1 que de la Vague 2, que les activités communautaires en souffriraient si les produits et services de la SNS-II n'étaient plus disponibles. L'enquête auprès des organisations communautaires nous fournit des prévisions plus détaillées: si le financement fédéral était totalement ou presque totalement supprimé, elles seraient en mesure, en moyenne, de poursuivre environ la moitié de leurs activités.

Il ressort des données de l'évaluation que l'engagement des gouvernements provinciaux et territoriaux en matière du VIH/sida est inégal. Partout, on déplore le faible engagement de certaines provinces à cet égard. Dans toutes les provinces, les répondants sont fermement d'avis que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer pour forcer la main des provinces. Certains pensent que la nature des relations que le gouvernement fédéral entretient avec chacune des provinces pourrait varier en fonction de paramètres mutuellement acceptables.

L'éducation et la prévention sont des domaines où les représentants aussi bien fédéraux que provinciaux entrevoient la possibilité d'un meilleur partage des responsabilités ou d'une responsabilité conjointe. La progression de l'épidémie dans des groupes marginalisés et parmi les jeunes nécessite le ciblage des activités communautaires de prévention alors que Santé Canada posséderait surtout, par tradition, de l'expertise dans les campagnes nationales de sensibilisation et d'éducation du public. Il y aurait sans doute lieu que le gouvernement fédéral poursuive son rôle en ce qui concerne la recherche et l'élaboration de lignes directrices en matière d'éducation et de prévention,

mais les liens étroits qui existent dans les collectivités sont susceptibles de déboucher sur des projets mieux ciblés et plus innovateurs.

8.2 Les réalisations de la SNS-II, son succès et celui de ses éléments dans l'atteinte des objectifs de la Stratégie

(a) Efficacité de la Stratégie

Son efficacité à atteindre ses objectifs

Dans l'ensemble, la Stratégie nationale sur le sida-Phase II est parvenue assez bien à atteindre ses objectifs.

Enrayer la progression du VIH. Les données qualitatives, épidémiologiques et découlant des enquêtes nous incitent à conclure que la Stratégie nationale sur le sida a partiellement réussi du point de vue de son premier objectif. Si elle a vraisemblablement contribué à réduire la progression du VIH parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, l'infection d'autres populations montre que la Stratégie n'a pas atteint son objectif en matière de prévention. À l'heure actuelle, on estime que la transmission du VIH s'est accrue pendant la durée de la SNS-II. Toutefois, la Stratégie semble avoir permis de canaliser les ressources (élaboration de modèles, surveillance, détection du VIH) pour aboutir à un meilleur ciblage des activités de prévention; de sensibiliser un public encore plus vaste et de concentrer l'intérêt politique sur la maladie.

Dispenser des soins, des traitements et du soutien. Selon l'impression que qu'en donnent les informateurs clés en ce qui a trait à la fourniture de soins, de

traitements et de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida, la Stratégie paraît avoir contribué à mettre sur pied une infrastructure et à mobiliser les organisations non gouvernementales qui viennent en aide à la collectivité touchée par le VIH/sida, et il semble que l'aptitude des professionnels de la santé à traiter et à soigner les malades atteints du VIH/sida se soit améliorée. La SNS-II aurait aussi stimulé la mise au point de politiques touchant le VIH/sida au niveau provincial. De l'avis des membres des associations professionnelles ayant répondu à l'enquête auprès des intervenants, la SNS-II leur aurait procuré une meilleure information sur les modes de vie favorables à la santé et les traitements efficaces. Environ la moitié des intervenants interrogés estiment que la SNS-II a eu pour effet d'améliorer les soins, le traitement et le soutien (alors que seulement le quart pensent qu'elle a freiné la progression du VIH). La baisse récente du nombre de décès des sidéens est attribuée à l'amélioration du traitement. La diminution radicale des taux de mortalité des personnes suivant une thérapie antirétrovirale dans le cadre du Réseau pour les essais VIH indique également que la Stratégie a favorisé une synergie entre la recherche et le traitement, et prolongé l'espérance de vie des malades atteints du VIH/sida. Enfin, le sondage des personnes vivant avec le VIH/sida est le plus éloquent à cet égard: invités à préciser la nature de l'aide qu'ils reçoivent, la vaste majorité des répondants disent recevoir de l'information, des traitement et/ou un support moral. Quant au domaine où ces personnes auraient davantage besoin d'aide, seulement 13 p. 100 donnent comme réponse le traitement.

Il y a une question à laquelle il convient de s'attarder, c'est-à-dire l'accès des personnes infectées par le VIH aux essais cliniques et aux traitements expérimentaux. Les informateurs clés de diverses provinces trouvent cet accès inéquitable et affirment qu'il est beaucoup plus à la portée des habitants de certaines provinces, notamment la Colombie-Britannique, alors qu'il est beaucoup plus restreint pour les malades des régions rurales ou éloignées. Cette observation ressort aussi du sondage des personnes qui vivent avec le VIH/sida: alors que près des trois quarts des répondants disent avoir voulu participer à une recherche portant sur un nouveau traitement, seulement 40 p. 100 l'ont fait. Parmi les répondants qui auraient souhaité participer à des essais cliniques, on juge que l'accès y est relativement difficile.

Rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces. Ainsi que nous l'avons signalé, les taux de mortalité et de morbidité des malades atteints du VIH/sida ont chuté considérablement pendant la durée de la Stratégie, en particulier grâce aux nouveaux régimes de traitement qui ont été découverts. Bien que le résultat soit le fruit d'un effort de recherche international, la contribution canadienne est jugée significative et la capacité de recherche s'en est accrue au Canada. Une autre impression, très répandue, veut que la Stratégie ait élargi la base des connaissances au moyen de données épidémiologiques et de surveillance du sida qui sont à la fois complètes et dignes de confiance, bien qu'il reste encore à faire dans le domaine des systèmes de surveillance du VIH, surtout en ce qui concerne les groupes à risque.

Son efficacité à rejoindre les groupes cibles

Ainsi qu'il a été mentionné dans l'examen de la situation épidémiologique du VIH/sida au Canada pendant la durée de la SNS-II, il faut se garder d'attribuer les changements observés aux activités que la SNS-II a parrainées ou rendu possibles, du fait notamment que la plupart des tendances avaient été amorcées avant que la seconde phase de la Stratégie ne soit lancée. Les données actuelles sur le VIH/sida montrent que l'épidémie a subi deux transformations majeures depuis 1993: un déclin parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et une émergence parmi les utilisateurs de drogues injectables ainsi que la population autochtone. Les cas d'infection augmentent aussi parmi les femmes. En outre, les données nous portent de plus en plus à croire que l'épidémie s'aggrave parmi les jeunes hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Au sujet de la première tendance, les observations laissent entendre que la SNS-II a contribué à ce déclin grâce à l'efficacité des mesures d'éducation et des services que les partenaires de la Stratégie ont pu fournir à la population concernée. Les informateurs clés de l'ensemble du Canada et les groupes communautaires qui oeuvrent auprès de cette population estiment que la SNS-II a permis de rejoindre la communauté homosexuelle. Même s'il demeure nécessaire d'offrir des programmes et des services aux hommes ayant des relations

sexuelles avec d'autres hommes, surtout aux plus jeunes d'entre eux, on peut dire que la SNS-II a permis de restreindre l'épidémie au sein de ce groupe. Mieux encore, compte tenu de l'approche adoptée, qui consiste en un soutien global, il s'est développé tout un réseau d'organisations agissant à titre de partenaires et qui se sentent mieux en mesure, en vertu de la SNS-II, de concevoir et de mettre en oeuvre de manière efficace des programmes et des services.

En ce qui concerne l'incidence accrue des nouvelles infections par le VIH parmi les utilisateurs de drogues injectables, les autochtones et les femmes, la SNS-II a été moins efficace. Malgré les efforts considérables qui ont été déployés, on constate la difficulté d'offrir avec efficacité des programmes et des services aux utilisateurs de drogues injectables et ce, pour plusieurs raisons: la nature de cette population, la résistance initiale aux programmes d'échange de seringues, le peu d'attrait politique de ce groupe, etc.. Ce sera encore pendant longtemps tout un défi que de chercher à enrayer l'épidémie de VIH/sida parmi les utilisateurs de drogues injectables. Le Plan d'action national sur le VIH, le sida et l'utilisation de drogues injectables[19], qui vient d'être publié, tient compte d'un grand nombre des problèmes en cause.

Il reste aussi d'importants obstacles à surmonter afin de réduire l'incidence des nouvelles infections par le VIH au sein de la population autochtone. Bien que les collectivités autochtones soient maintenant plus sensibles au problème du VIH/sida et qu'elles s'en préoccupent davantage, la SNS-II n'a pas réussi, en raison des défis supplémentaires que posent l'absence d'un leadership national autochtone, la désorganisation, l'isolement relatif de nombreuses communautés autochtones et le peu de priorité que les groupes autochtones, nationaux aussi bien que communautaires, accordent au VIH/sida dans leurs programmes, à mobiliser la réaction pour la rendre efficace ni à franchir les obstacles structurels découlant du cloisonnement des programmes qui s'adressent, d'une part, aux autochtones qui vivent dans les réserves et, d'autre part, à ceux qui vivent à l'extérieur des réserves. Voilà une question qui inquiète énormément les informateurs clés de tous les niveaux de gouvernement, lesquels insistent

19. Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'utilisation de drogues injectables (1997). Plan d'action national.

sur l'importance d'une intervention immédiate à l'égard du VIH/sida. Les groupes autochtones témoignent d'une semblable inquiétude: les répondants à l'enquête auprès des groupes autochtones estiment que la Stratégie fédérale n'a pas eu d'impact sur leurs problèmes et leurs préoccupations ou que, si elle en a eu, cet impact n'a été que moyen. Près des trois quarts sont d'avis que la SNS-II n'a pas aidé leurs communautés à concevoir des façons adéquates de réagir au VIH/sida, et près de 80 p. 100 croient qu'elle n'est pas parvenue à rejoindre les membres de leurs collectivités. De l'avis des groupes autochtones interrogés, la SNS-II n'a pas eu d'effet ou n'en a eu que très peu pour ce qui est d'enrayer la progression du VIH ou de fournir des services aux membres de la communauté vivant avec le VIH/sida. C'est ce qui a été reconnu aussi dernièrement lors de la discussion de consensus tenue par la Direction générale des services médicaux au sujet de sa future programmation en matière de VIH/sida[20].

En ce qui concerne la population carcérale, il y a du progrès dans la mise au point et l'adoption d'un programme cadre pluridisciplinaire tendant à résoudre certains des problèmes soulevés dans les rapports précédents sur le VIH/sida dans les prisons canadiennes et lors de l'examen à mi-parcours. Outre le redressement des difficultés organisationnelles qui ont empêché de mettre la SNS-II efficacement en application dans le système carcéral fédéral, il s'est fait du travail expérimental en vue de mettre au point des moyens de formation à l'intention des détenus, notamment un modèle d'éducation par des pairs, et d'adopter des mesures de prévention, notamment la distribution d'eau de Javel. L'aide provenant de la Stratégie nationale sur le sida est jugée efficace comme moyen d'assurer qu'il y ait des ressources de consacrées au développement de programmes correspondant aux besoins de la population carcérale. Toutefois, étant donné que la prévalence de l'infection par le VIH semble être sensiblement plus élevée parmi les détenus que dans la population en général et être étroitement associée à l'utilisation de drogues injectables, il reste certes énormément de travail à faire.

20. Santé Canada, Direction générale des services médicaux, Rapport du groupe de discussion, 1997.

Réussites de la SNS-II en réaction à l'épidémie de VIH/sida

Au delà de l'atteinte de ses objectifs dans la mesure où elle y est parvenue, la Stratégie nationale sur le sida a obtenu, de l'avis des informateurs clés fédéraux et provinciaux, deux principaux succès sous forme d'un réseau d'organisations communautaires et d'un réseau de recherche sur le traitement, lesquels ont amélioré les perspectives des personnes vivant avec le VIH/sida. Les données d'évaluation provenant d'autres sources confirment, ainsi qu'on l'a vu, qu'il s'agit effectivement de deux points forts de la Stratégie. L'infrastructure créée grâce au soutien que la SNS-II a procuré aux organismes communautaires semble avoir été déterminante pour ce qui est de consolider l'aptitude de la communauté à réagir à l'épidémie et à intervenir de manière efficace auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. La baisse du taux de mortalité enregistrée jusqu'ici peut également être considérée comme une réussite de la SNS-II, dans la mesure où le réseau de la recherche, ayant bénéficié du soutien de la Stratégie, a contribué à mettre au point des traitements efficaces. De plus, la capacité de recherche sur le VIH/sida maintenant renforcée pourra servir à d'autres découvertes.

Les domaines où, d'après les données d'évaluation, la Stratégie a le moins bien réussi comprennent l'intervention auprès de la population autochtone et des utilisateurs de drogues injectables. Bien que des groupes communautaires disent avoir accru leur aptitude à rejoindre les UDI, dans l'ensemble, l'infrastructure communautaire n'a pas débouché sur une intervention aussi efficace auprès de ces populations, ainsi que le confirme la situation épidémiologique.

(b) Efficacité des activités de recherche et de développement

Pour des raisons de ressources et de délai, il ne nous a pas été possible d'évaluer en détail l'impact de la recherche. Néanmoins, nos sources d'information sont

suffisamment convergentes pour laisser entendre que les activités de recherche de la SNS-II ont effectivement contribué à l'atteinte de ses objectifs. À l'échelle tant fédérale que provinciale, les informateurs clés s'accordent fermement à dire que les activités fédérales de recherche et de développement ont été utiles et efficaces. Quant aux intervenants, plus de la moitié de ceux qui ont été interrogés affirment que les travaux de recherche et de développement réalisés dans le cadre de la SNS-II ont eu énormément d'impact sur leur programmation. Presque tous les répondants du sondage touchant les personnes vivant avec le VIH/sida sont d'avis que la recherche a eu du moins quelque utilité pour la population visée.

Cependant, l'efficacité de la recherche effectuée sous l'égide de la SNS-II est perçue différemment selon le genre d'activité. D'après les chercheurs canadiens du domaine du VIH/sida ayant répondu à l'enquête auprès des intervenants, les aspects de la recherche où le soutien de la SNS-II a été le plus efficace sont les suivants: la contribution à la documentation scientifique internationale, le renforcement de la capacité générale de recherche sur le VIH/sida, l'acquisition de connaissances touchant les traitements pharmaceutiques efficaces, l'amélioration des données épidémiologiques sur le VIH/sida et l'approfondissement des connaissances sur la pathogenèse du VIH. Fait intéressant, environ la moitié des chercheurs interrogés sont d'avis que la recherche faite en vertu de la SNS-II n'a pas amélioré les programmes et les services, alors que ceux qui utilisent les résultats de cette recherche se montrent plus positifs à cet égard. La recherche sur la prévention ne semble pas avoir engendré beaucoup de nouvelles connaissances, mais ce domaine a aussi été relativement moins subventionné que ceux de la pathogenèse et du traitement.

8.3 Le rapport coût-efficacité de la SNS-II et les solutions de rechange éventuelles à l'intervention fédérale

Les ressources mises à notre disposition ne nous ont pas permis de faire une évaluation quantitative détaillée du rapport coût-efficacité. De plus, une étude

du rapport coût-efficacité de la SNS-II est attendue dans le cadre du programme de recherche économique sur le VIH/sida, coordonné par le Réseau canadien de recherche en politiques publiques et financé par la SNS-II. Toutefois, les données disponibles nous portent à croire que la SNS-II a été d'un rapport coût-efficacité raisonnable. On pourrait sans doute obtenir un rapport supérieur au moyen d'un ciblage plus efficace et d'un meilleur équilibre entre les éléments.

Au cours de la Stratégie, la part des crédits fédéraux consacrés à la prévention du VIH/sida à l'échelle nationale a baissé de 30 p. 100 en 1992-1993 à 25 p. 100 en 1996-1997, bien que les dépenses aient augmenté dans l'ensemble. La SNS-II aurait donc réussi à accroître sa rentabilité en faisant partager davantage ses coûts.

Les données fournies par le Réseau pour les essais VIH laissent entendre que le réseau canadien est à peu près dix fois plus efficiente que le réseau américain du point de vue de la réalisation des essais, de la participation des malades et de ses dépenses (quoique l'information ne tienne pas compte des différences entre les systèmes de santé canadien et américain). Par ailleurs, en raison de la hausse survenue dans la proportion des crédits consentis à la prévention par les gouvernements provinciaux et les municipalités au cours de la Stratégie ainsi que de la contribution générale de beaucoup supérieure pour les provinces que pour le gouvernement fédéral, il est permis de considérer les ressources que celui-ci affecte à la Stratégie comme un financement d'appoint dans le cadre d'un engagement provincial et municipal de plus en plus considérable. Dans la mesure où la SNS-II a stimulé la mise au point de programmes provinciaux — ainsi que le croient de nombreux informateurs clés des deux niveaux de gouvernement —, on peut dire qu'elle a fait fructifier son investissement de base et que, sans avoir besoin de hausser son engagement initial, elle a suscité une réaction globale plus adéquate.

À en juger par l'opinion éclairée recueillie dans le cadre de la présente évaluation, la SNS-II semble avoir gagné un rapport coût-efficacité favorable; c'est ce que pensent les informateurs clés tant provinciaux que fédéraux, du fait que les activités en matière de prévention empêchent de nouvelles infections coûteuses et que les activités

en matière de traitement réduisent le coût de la morbidité et de la mortalité. Les informateurs clés fédéraux s'accordent à dire que la Stratégie a écarté au quotidien suffisamment de cas pour compenser les frais directs associés au traitement des personnes infectées. Les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux affirment, tout comme ceux des organisations provinciales et territoriales qui s'occupent du sida, que la Stratégie a été coût-efficace en ce qu'elle a empêché le déclenchement de nouveaux cas et amélioré les programmes. Beaucoup de répondants, notamment les porte-parole d'organismes cadres du secteur communautaire, pensent que le financement des organismes communautaires est très profitable compte tenu de son effet de levier sur le bénévolat. Personne ne reproche vraiment à la SNS-II d'être un gaspillage de temps et d'argent parce qu'elle poursuivrait des activités non pertinentes ou agirait de manière irresponsable, bien qu'on mette en doute l'efficacité de certaines activités. Parmi les intervenants de interrogés, l'opinion est partagée de façon à peu près égale en ce qui concerne le rapport coût-efficacité de la SNS-II, certains le jugeant positif, d'autres négatif.

Il nous a été difficile de trouver d'autres sources éventuelles de soutien envers les éléments de la SNS-II. Il a été question de faire davantage appel au financement du secteur privé, d'insister davantage auprès des provinces qui n'assument pas actuellement leur pleine responsabilité financière, d'accroître la part des provinces dans le partage des coûts et de mieux passer au crible toutes les dépenses de recherche. Malgré la demande faite aux organisations communautaires et aux mégaprojets nationaux de trouver de nouvelles sources de financement, il n'y a pas eu beaucoup de progrès à cet égard.

8.4 Conclusion

Au départ, l'évaluation de la SNS-II devait englober toute une gamme de points de vue sur la Stratégie, sa mise en oeuvre et son efficacité. Les ressources à notre disposition nous ont obligés à jeter du lest afin de pouvoir embrasser un horizon aussi vaste, en particulier en ce qui concerne les liens quantitatifs entre le coût des programmes, leur rendement et leur portée. Toutefois, il se dégage des diverses sources

de données assez de convergence pour nous convaincre de la robustesse de nos principales constatations.

L'évaluation montre que, dans l'ensemble, la Stratégie nationale sur le sida demeure pertinente et que le soutien en faveur de la poursuite de l'intervention fédérale reste ferme. La Stratégie a réussi moyennement à atteindre ses objectifs, ses plus grands succès se trouvant dans le domaine des soins, du traitement et du soutien et dans celui de la recherche plutôt que dans la prévention. L'évolution de l'épidémie laisse entrevoir de nouveaux défis touchant la prévention au sein de groupes marginalisés, notamment les autochtones et les utilisateurs de drogues injectables. Enfin, en autant que les données disponibles nous permettent de tirer des conclusions, la Stratégie nationale sur le sida a montré un rapport coût-efficacité relativement satisfaisant.

RÉFÉRENCES

Brighton Research (1995a) Evaluation Framework for the AIDS Treatment Information Services (ATIS) (Ébauche).

Brighton Research (1995b) Evaluation Framework for the National AIDS Clearinghouse (Ébauche).

Brighton Research (1995c) Evaluation Framework for the Canadian HIV Clinical Trials Network (Ébauche).

Brighton Research (1996) Examen à mi-parcours, Stratégie nationale sur le sida-Phase II, Rapport de recherche: Étude de panel des partenaires.

Brighton Research (1997) Final Evaluation of the National AIDS Strategy, Phase II Panel Study of Stakeholders.

Centre d'excellence de la Colombie-Britannique sur le VIH/sida, "The Battle Isn't Over". *Forecast: The Journal of the BC Centre for Excellence*, mars 1997.

Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'utilisation de drogues injectables (1997). Plan d'action national.

Patrick, D., Strathdee, S., Currie, S., *et al.* (1997) HIV Incidence in the Vancouver IDU Study Cohort. Tiré à part n° 219, Conférence de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, Ottawa.

Réseau canadien pour les essais VIH: Background Information, 28 janvier 28, 1997.

Santé et Bien-être social Canada (1993a) Stratégie nationale sur le sida, Phase II: Misons sur les progrès.

Santé et Bien-être social Canada (1993b) Stratégie nationale sur le sida, Phase II: Points saillants 1993.

Santé Canada (1994a) Cadre d'évaluation, Stratégie nationale sur le sida, Phase II.

Santé Canada (1994b) Stratégie nationale sur le sida, Phase II: De la stratégie à l'action.

Santé Canada (1996) Examen à mi-parcours, Stratégie nationale sur le sida—Phase II.

Santé Canada, Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), Mise à jour trimestrielle de la surveillance, mai, 1997.

Santé Canada, LLCM, Actualités en épidémiologie, décembre 1996.

Santé Canada, LLCM, Actualités en épidémiologie, mai 1997.

Santé Canada, LLCM, Répertoire des études sur l'incidence et la prévalence du VIH au Canada, mai 1997.

Santé Canada, Direction générale des services médicaux, Rapport du groupe de discussion, 1997.

Service correctionnel du Canada (1995) Evaluation of the National AIDS Strategy, Phase II: Mid-Term Review.

Service correctionnel du Canada (1997) Evaluation of the National AIDS Strategy, Phase II: Parallel Evaluation Study.

Singer, S., Willms, D., Adrien, A., Baxter, J., Brabazon, C., Leaune, V., Godin, G., Maticka-Tyndale, E., Cappon, P. (1996) Many voices-sociocultural results of the ethnocultural communities facing AIDS study in Canada. *Revue canadienne de santé publique*, 87 (Suppl. 1, S26-S32).

Turpin Consultants (1996) Canada's response to HIV/AIDS: A profile of research funding 1984-85 to 1994-95.